

UNIVERSITÉ DE LIMOGES
FACULTÉ DE MÉDECINE



Année 2009

Thèse N° 3162/1

THÈSE

En vue de l'obtention du diplôme d'état de
DOCTEUR EN MÉDECINE

VÉCU DU SYNDROME NÉPHROTIQUE IDIOPATHIQUE
ET
QUALITÉ DE VIE CHEZ L'ADOLESCENT

Présentée et soutenue publiquement

Le 30 octobre 2009

Par

Aline MEYNARD

Née le 30 Juin 1981 à Limoges (87)



Directeur de thèse

M. le Docteur Bertrand OLLIAC

Jury

M. le Professeur Jean-Pierre CLEMENTPrésident
M. le Professeur Lionel DE LUMLEY WOODYEARJuge
M. le Professeur Roger GAROUXJuge
M. le Professeur Vincent GUIGONISJuge
Mme. le Docteur Marie-Michèle BOURRATMembre invité
M. le Docteur Bertrand OLLIACMembre invité
M. le Docteur Jean-François ROCHEMembre invité

**UNIVERSITE DE
LIMOGES
FACULTÉ DE MÉDECINE**

**DOYEN DE LA
FACULTE:**

Monsieur le Professeur VALLEIX Denis

ASSESEURS:

Monsieur le Professeur LASKAR Marc
Monsieur le Professeur MOREAU Jean-Jacques
Monsieur le Professeur PREUX Pierre-Marie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS:

*C.S = Chef de Service

ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ADENIS Jean-Paul (C.S)	OPHTALMOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE, VIROLOGIE
ALDIGIER Jean-Claude (C.S)	NEPHROLOGIE
ARCHAMBEAUD-MOUVEROUX Françoise (C.S)	MEDECINE INTERNE
ARNAUD Jean-Paul (C.S)	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
AUBARD Yves (C.S)	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
BEAULIEU Pierre	ANESTHESIOLOGIE et REANIMATION CHIRURGICALE
BEDANE Christophe (C.S)	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
BERTIN Philippe (C.S)	THERAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre (C.S)	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
BONNAUD François (C.S)	PNEUMOLOGIE
BONNETBLANC Jean-Marie	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
BORDESSOULE Dominique (C.S)	HEMATOLOGIE
CHARISSOUX Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
CLAVERE Pierre (C.S)	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre (C.S)	PSYCHIATRIE ADULTES
COGNE Michel (C.S)	IMMUNOLOGIE
COLOMBEAU Pierre	UROLOGIE
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DANTOINE Thierry	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
DARDE Marie-Laure (C.S)	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
DE LUMLEY WOODYEAR Lionel (Sur 31/08/2011)	PEDIATRIE
DENIS François (Sur 31/08/2011)	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
DESCOTTES Bernard (Sur 31/08/2013)	CHIRURGIE DIGESTIVE
DESPORT Jean-Claude	NUTRITION
DRUET-CABANAC Michel (C.S)	MEDECINE ET SANTE DU TRAVAIL
DUMAS Jean-Philippe (C.S)	UROLOGIE
DUMONT Daniel (Sur 31/08/2012)	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
ESSIG Marie	NEPHROLOGIE
FEISS Pierre	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
FEUILLARD Jean (C.S)	HEMATOLOGIE
GAINANT Alain (C.S)	CHIRURGIE DIGESTIVE
GAROUX Roger (C.S)	PEDOPSYCHIATRIE
GASTINNE Hervé (C.S)	REANIMATION MEDICALE
GUIGONIS Vincent	PÉDIATRIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN Marie-Odiè	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François (C.S)	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LASKAR Marc (C.S)	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne (CS)	PEDIATRIE
MABIT Christian	ANATOMIE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MAUBON Antoine	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MERLE Louis (C.S)	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
MONTEIL Jacques (C.S)	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
MOREAU Jean-Jacques (C.S)	NEUROCHIRURGIE

MOULIES Dominique (C.S)
MOUNAYER Charbel
NATHAN-DENIZOT Nathalie (C.S)
PARAF François
PLOY Marie-Cécile
PREUX Pierre-Marie
RIGAUD Michel (Sur 31/08/2010)
ROBERT Pierre-Yves
SALLE Jean-Yves (C.S)
SAUTEREAU Denis (C.S)
SAUVAGE Jean-Pierre (Sur 31/08/2011)
STURTZ Franck
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre
TREVES Richard
TUBIANA-MATHIEU Nicole (C.S)
VALLAT Jean-Michel (C.S)
VALLEIX Denis
VANDROUX Jean-Claude (Sur 31/08/2011)
VERGNENEGRE Alain (C.S)
VIDAL Elisabeth (C.S)
VIGNON Philippe
VIROT Patrice (C.S)
WEINBRECK Pierre (C.S)
YARDIN Catherine (C.S)

CHIRURGIE INFANTILE
 RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
 ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
 ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
 BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
 EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
 BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
 OPHTALMOLOGIE
 MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION
 GASTRO-ENTEROLOGIE, HEPATOLOGIE
 OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
 BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
 ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
 RHUMATOLOGIE
 CANCEROLOGIE
 NEUROLOGIE
 ANATOMIE - CHIRURGIE GENERALE
 BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
 EPIDEMIOLOGIE-ECONOMIE DE LA SANTE et PREVENTION
 MEDECINE INTERNE
 REANIMATION MEDICALE
 CARDIOLOGIE
 MALADIES INFECTIEUSES
 CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel
ANTONINI Marie-Thérèse (C.S)
BOURTHOMIEU Sylvie
BOUTEILLE Bernard
CHABLE Hélène **DURAND-**
FONTANIER Sylvaine
ESCLAIRE Françoise
FUNALOT Benoît
HANTZ Sébastien
LAROCHE Marie-Laure
LE GUYADER Alexandre
MOUNIER Marcelle
PICARD Nicolas **QUELVEN-**
BERTIN Isabelle **TERRO** Faraj
VERGNE-SALLE Pascale
VINCENT François
WEINBRECK Nicolas

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
 PHYSIOLOGIE
 CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
 PARASITOLOGIE - MYCOLOGIE
 BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
 ANATOMIE - CHIRURGIE DIGESTIVE
 BIOLOGIE CELLULAIRE
 BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
 BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
 PHARMACOLOGIE CLINIQUE
 CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
 BACTERIOLOGIE - VIROLOGIE - HYGIENE HOSPITALIERE
 PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
 BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
 BIOLOGIE CELLULAIRE
 THERAPEUTIQUE
 PHYSIOLOGIE
 ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

CAIRE François

NEUROCHIRURGIE

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie

ANGLAIS

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

BUCHON Daniel
BUISSON Jean-Gabriel

MÉDECINE GÉNÉRALE
 MEDECINE GENERALE

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

DUMOITIER Nathalie
PREVOST Martine

MEDECINE GENERALE
 MEDECINE GENERALE

Remerciements

A notre Président de thèse

Monsieur le Professeur Jean-Pierre CLEMENT

Professeur des Universités de Psychiatrie d'Adultes

Psychiatre des Hôpitaux

Chef de service

Vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse et de juger de notre travail.

Nous avons pu bénéficier de votre savoir et de la richesse de votre enseignement tout au long de nos études et de notre internat.

Soyez assuré de notre profond respect et de notre reconnaissance

A nos juges

Monsieur le Professeur Lionel DE LUMLEY WOODYEAR

Professeur des Universités de Pédiatrie

Médecin des hôpitaux

Vous nous faites l'honneur de siéger à notre jury et de juger ce travail de thèse.

Nous avons pu bénéficier de votre enseignement précieux au long de nos études médicales et surtout lors de notre passage dans votre service.

Recevez l'expression de notre profonde et respectueuse reconnaissance

Monsieur le Professeur Roger GAROUX

Professeur des Universités de Pédopsychiatrie

Psychiatre des Hôpitaux

Chef de service

Nous sommes sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant de siéger à notre jury de thèse.

La richesse de vos enseignements et votre savoir ont été des biens précieux tout au long de notre formation.

Nous vous remercions de la confiance que vous nous accordez en nous donnant la chance de travailler à vos côtés.

Recevez cette thèse comme le témoignage de notre profond respect et de notre gratitude.

Monsieur le Professeur Vincent GUIGONIS

Professeur des Universités de Pédiatrie

Médecin des hôpitaux

Nous vous sommes reconnaissants de l'honneur que vous nous faites en acceptant de siéger à notre jury de thèse.

Nous vous remercions de votre implication dans ce travail. Vous avez fait preuve d'une grande disponibilité et avez permis de l'enrichir de votre savoir et de vos conseils qui nous ont été précieux.

Nous tenons également à vous remercier pour l'accueil que nous avons eu lors de notre passage dans le service de pédiatrie. Vous avez permis l'enrichissement de nos connaissances dans cette discipline.

Recevez ici le témoignage de notre profond respect et de notre reconnaissance.

A notre Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Bertrand OLLIAC

Pédopsychiatre

Praticien Hospitalier

Je te remercie de m'avoir aidée dans ce travail et de l'avoir nourri de ta réflexion.

Je te suis très reconnaissante de ta disponibilité, ta patience, ton soutien à tous les moments de l'élaboration de ce projet. Merci de ton appui pour la réalisation des statistiques.

Ces quelques lignes ne suffiront pas à te témoigner de toute la gratitude et du profond respect que j'éprouve à ton égard.

A nos Membres invités

Madame le Docteur Marie-Michèle BOURRAT

Pédopsychiatre

Praticien Hospitalier

Chef de Pôle

Je vous remercie de m'avoir fait partager
votre savoir et votre expérience tout au
long du temps passé à vos côtés.

Merci également de votre accueil
chaleureux et de la confiance que vous
m'avez accordée.

Veillez trouver ici l'assurance de ma
reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Docteur Jean-François ROCHE

Pédopsychiatre

Praticien Hospitalier

Chef de service

Je vous suis reconnaissante des précieux conseils que vous m'avez apportés tant lors de ce travail de thèse que dans la pratique quotidienne de votre discipline.

J'ai pu apprécier votre écoute et votre bienveillance à mon égard.

Soyez assuré de ma profonde estime et de ma gratitude.

Aux médecins des différents Centres Hospitaliers ayant participé à notre travail de manière active :

A Monsieur le Professeur E BERARD, Monsieur le Docteur F. BOUISSOU, Madame le Docteur M. CAILLIEZ, Madame le Docteur F. DALLA-Vale, Monsieur le Docteur S. DECRAMER, Monsieur le Docteur M. DI MAYO, Madame le Docteur F. GARAIX, Monsieur le Docteur J. HARAMBAT, Madame le Docteur B. LLANAS, Madame le Docteur A. MARINIER, Monsieur le Professeur D. MORIN, Monsieur le Professeur M. TSIMARATOS.

Aux médecins du Centre Hospitalier Esquirol auprès de qui j'ai eu le plaisir de me former au cours de mon internat :

Monsieur le Docteur D. FONTANIER, Madame le Docteur A.C. DUMONT, Monsieur le Docteur E. CHARLES, Madame le Docteur A. MACHEMY, Madame le Docteur F. SOUCHAUD, Madame le Docteur E. MALHOMME, Madame le Docteur F. DANTOINE, Madame le Docteur N. MERCIER, Madame le Docteur F. THOMAS-JOUPPE, Madame le Docteur C. DUMONT, Monsieur le Docteur P. VILLEGGER, Madame le Docteur M. ARTHUS, Madame le Docteur V. ROUYER, Monsieur le Docteur J.F. THERME, Madame le Docteur S. BONNEFOND, Monsieur le Docteur C.C. HERRMANN, Madame le Docteur F. BLANCHARD-BOUHAJJA, Madame le Docteur A.E. ROCHE, Monsieur le Docteur E.R. LOMBERTIE, Madame le Docteur D. BOURLOT.

A Monsieur le Docteur C. PEUGNET qui m'a donné envie de m'orienter sur la voie de la pédopsychiatrie.

Aux médecins du service de Pédiatrie du CHRU de Limoges qui m'ont accueillie au sein de leur unité et ont participé à me guider à travers cette discipline :

Madame le Professeur A. LIENHARDT-ROUSSIE, Madame le Docteur J. LANGUEPIN, Madame le Docteur C. LAROCHE, Madame le Docteur C. THUILLIER.

Aux équipes soignantes, aux équipes sociales, aux psychologues des unités Ballet Bas, Lafarge B, du service de pédiatrie du CHRU, de l'unité Mère-Bébé de jour, du Centre de la Mère et de l'Enfant, des unités Henry Ey Bas, du service de psychiatrie de liaison et des urgences psychiatriques pour leur soutien. A l'équipe d'Avicenne pour m'avoir soutenue pendant mes six derniers mois de préparation de ce travail.

DÉDICACES

A Jean-Baptiste, pour ta présence et ton soutien si précieux pour moi.

A mes parents, pour toute l'affection que vous me portez et qui m'est indispensable ainsi que pour que tout le soutien dont vous faites preuve à mon égard.

A ma sœur, Sophie et à Thierry, toujours si présents pour moi.

A mes neveux Martial et Gabriel qui nous apportent tant de bonheur chaque jour.

A mes grands-parents, pour leur soutien.

A la mémoire de mon grand-père, disparu trop tôt.

A toute ma famille, et en particulier à ma tante Dany et à mon cousin Fabrice qui ont participé activement à la relecture de ce travail.

A mes beaux-parents ainsi que Anne-Hélène et Sébastien.

A mes amis en particulier à Lucie, ma « compagne de galère », Fabien, Guillaume, Sophie, Karell, Mathilde et à ceux du début Nicolas, Sophie, Vincent, Mathieu, Cathy, Yannis, Yann, Antoine, Caroline, François.

A Karine dont la bonne humeur nous manque tant à l'internat.

Sommaire

Abréviations utilisées	16
I. Introduction.....	17
II. La qualité de vie	18
A. Définitions.....	18
1. Multi-dimensionnalité	20
2. Subjectivité.....	21
B. Les instruments de qualité de vie.....	22
1. Validité.....	22
2. Fiabilité	24
3. Sensibilité.....	25
C. Particularités chez l'enfant et l'adolescent	26
D. Intérêt et limites	27
1. Intérêts.....	27
2. Limites du concept	29
E. Qualité de vie et enfant : échelles utilisées	31
1. Le nourrisson.....	31
2. L'enfant et l'adolescent	35
F. Qualité de vie et maladies somatiques dans l'enfance et l'adolescence...	37
1. Endocrinologie : exemple du diabète de type I	37
2. Neurologie : exemple de l'épilepsie	39
3. Hématologie, Oncologie.....	40
4. Pneumologie : exemple de l'asthme	42
G. Qualité de vie et maladies rénales : exemple de l'insuffisance rénale chronique et transplantation.....	43
III. Le syndrome néphrotique idiopathique (SNI) de l'enfant et de l'adolescent	47
A. Définition et épidémiologie	47
B. Physiopathologie.....	48

C. Présentation clinique, circonstances de découverte	48
D. Anomalies biologiques	49
E. Évolution.....	51
F. Complications.....	52
1. Complications infectieuses	52
2. Complications thrombotiques	53
3. Complications cardio-vasculaires	53
4. Syndrome carentiel	54
5. Insuffisance rénale aiguë	54
G. Traitement [78].....	55
1. Corticothérapie	55
2. Traitement symptomatique	56
IV. Étude	62
A. Objectifs de l'étude	62
B. Populations et méthodes	62
1. Schéma d'étude	62
2. Population étudiée	63
3. Recueil de l'information.....	64
4. Modalités de recueils des données.....	70
5. Gestion de données et analyses statistiques	70
C. Résultats.....	71
1. Description de la population.....	71
2. Qualité de vie.....	77
3. Comparaisons avec des adolescents indemnes de syndrome néphrotique idiopathique (SNI) 100	
4. Évaluation de l'état de santé par échelle visuelle analogique (EVA).....	110
V. Discussion	117
A. Population des adolescents atteints de syndrome néphrotique idiopathique (SNI).....	117
B. Qualité de vie et syndrome néphrotique idiopathique (SNI)	117
C. Facteurs influençant la qualité de vie chez des adolescents souffrant de syndrome néphrotique idiopathique (SNI)	119
1. Âge et sexe	119
2. Sévérité de la maladie.....	119

3. Anxiété et dépression	120
4. Évaluation subjective par échelle visuelle analogique (EVA)	121
D. Préoccupations.....	122
E. Évaluation de l'état de santé par EVA par les différents acteurs de la prise en charge.....	124
F. Choix du questionnaire de qualité de vie CHQ-CF87.....	125
G. Intérêts de l'étude.....	125
H. Limites de l'étude	126
I. Perspectives.....	127
VI. Conclusion	129
VII. Bibliographie	130
VIII. Annexes	143
Liste des figures.....	170
Liste des tableaux.....	171
Table des matières.....	173
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	178

Abréviations utilisées

SNI : syndrome néphrotique idiopathique

CHQ-CF87 : Child Health Questionnaire, Child self-report Form-87

QDI : questionnaire des Domaines d'Inquiétudes

DI : Domaines d'inquiétudes

QDI total : score total du questionnaire des domaines d'inquiétudes

EVA : échelle visuelle analogique

I. Introduction

Le syndrome néphrotique idiopathique est une pathologie chronique, à rechute, fréquente chez l'enfant. En l'absence de guérison à cette période, la maladie se poursuit à l'adolescence, période marquée par d'importantes modifications psychologiques et biologiques ainsi que des changements dans la relation aux autres et notamment avec les parents. Peu d'études ont cherché à évaluer son impact et son vécu chez l'adolescent.

Quel rôle joue une maladie chronique comme le syndrome néphrotique idiopathique dans le développement d'un adolescent ? Quelle répercussion peut-elle avoir sur sa vie quotidienne ?

Aujourd'hui, un des moyens utilisés pour évaluer ce retentissement est la mesure de la qualité de vie. Nous tenterons tout d'abord de traiter de ce concept : définitions, intérêts, limites, particularités chez l'enfant...

S'intéresser à la qualité de vie semble peut-être une première étape nécessaire pour mettre en place une prise en charge optimale de ces adolescents et de leurs familles. Le fait d'avoir un syndrome néphrotique idiopathique est-il le seul facteur qui peut influencer la qualité de vie ou d'autres facteurs peuvent-ils être retrouvés ?

Nous avons donc tenté, à travers ce travail, d'évaluer le vécu de la maladie par l'adolescent. En effet, nous avons donc choisi d'explorer différentes composantes dans notre population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique: qualité de vie, anxiété et dépression, préoccupations. La participation des parents et du médecin référent a également été demandée pour donner leur ressenti par rapport à l'état de santé de l'adolescent.

II. La qualité de vie

A. Définitions

Les définitions de la qualité de vie sont nombreuses depuis l'élaboration de ce concept dans les années 30 aux Etats-Unis. Se sont développés trois courants conceptuels : celui s'attachant à l'aspect environnemental, à la notion de santé et aux différents domaines de la vie du sujet. En s'axant essentiellement dans le domaine de la santé, deux auteurs (Karnofsky en 1949 et Katz en 1963) ont mis en évidence l'intérêt d'évaluer les fonctions et les handicaps physiques et psychiques dans un contexte de la vie quotidienne. Dès les années 1950, le cancérologue américain Karnofsky a proposé une échelle de 10 en 10, avec des extrêmes de 0 et 100, permettant de mesurer par un « index de performance » les conséquences physiques et fonctionnelles de la maladie sur les aptitudes physiques ainsi que sur les activités professionnelles et de la vie quotidienne.

Ce sont surtout dans les années 70 que se sont développées les études sur la qualité de vie, notamment chez l'adulte. En effet, les décideurs dans le domaine de la santé avaient besoin d'indicateurs de résultats fiables et pertinents qui puissent les renseigner spécifiquement sur l'impact de leurs choix sur la qualité de vie et les perceptions des consommateurs de soins. Pour répondre à ce besoin, psychologues, économistes et chercheurs en santé publique ont mis au point des instruments et des méthodes qui permettent de mesurer les effets des interventions de santé en termes de statut de santé, de qualité de vie ou de préférence liées à la santé.

Différents termes sont utilisés pour parler de « qualité de vie ». On retrouve : « bien-être », « santé perçue », « santé perceptuelle », « santé subjective ». La « santé » a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1947 [1] non pas comme l'absence de maladie mais comme « un état de complet bien-être physique, psychologique et social ». En ce qui concerne la définition de l'OMS de la « qualité de vie » (1993), elle en parle comme d'une « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations

sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » [2]. Par voie de conséquence, la mesure de la santé ne doit donc plus être seulement négative (par la mesure de la mauvaise santé que reflètent la mortalité et la morbidité) mais également positive (par des mesures positives et globales de la santé).

Selon Nordenfelt [3], il s'agit, pour évaluer la qualité de vie, de considérer : l'ensemble des perceptions, des sensations, des émotions et des idées de personne ; l'ensemble de ses actions et de ses activités ; l'ensemble de ses réussites ; l'ensemble des événements et des actions qui l'affectent. Pour Marilyn Bergner [4], les principaux domaines de la qualité de vie sont : les symptômes ; le statut fonctionnel ; les activités liées au rôle social ; le fonctionnement social ; la cognition ; le sommeil et le repos ; l'énergie et la vitalité ; l'état ou le statut émotionnel ; la perception de la santé ; la satisfaction générale à l'égard de la vie. Patrick et Erickson [5] définissent la « qualité de vie » comme étant la satisfaction ressentie par un sujet dans les différents domaines de sa vie. Cette notion recouvre un large éventail des dimensions de l'expérience humaine, depuis celles associées aux nécessités de la vie (nourriture, conditions sociales...) jusqu'à celles associées à un sentiment d'accomplissement, de réussite personnelle et de bonheur personnel. Selon Calman [6], la qualité de la vie mesure à un moment particulier, la différence entre les espoirs et les attentes d'un individu et son expérience actuelle. Cette définition permet d'introduire cette dimension d'attente de couverture des besoins de l'individu. Elle introduit les notions de manque et de désir : lorsqu'on examine la qualité de vie de quelqu'un, finalement ce qu'on essaie de faire c'est de percevoir ce dont il manque dans sa vie et aussi ce qu'il aimerait avoir. A.R Feinstein pointe une réelle difficulté de définition lorsqu'il affirme que la « qualité de vie est un état d'esprit et non un état de santé ». Elle représente pour les gens « un reflet de leur sentiment de bien-être et des autres réactions subjectives et personnelles à leur état de santé », exprimant aussi des aspects non-médicaux de leur vie qui peuvent « procurer à certains patients le sentiment d'avoir une excellente qualité de vie malgré un handicap physique majeur » [7]. P. Guerin, pionnier de la qualité de vie en France, évoque la satisfaction comme fondant la qualité de vie mais en alertant sur les importances relatives de certaines satisfactions par rapport à d'autres [8]. Cette définition rejoint celle de Corten pour qui « *la vie est de qualité quand la vie fait sens* » [9]. Ce dernier insiste sur le fait que le niveau plus ou moins élevé de qualité de vie ressentie au cours de différentes situations de la vie quotidienne s'exprime moins en termes de complétude qu'en termes de suffisance, c'est-à-dire « *avoir assez selon ses désirs* ».

Les définitions sont encore multiples et cela est inhérent au fait que le concept de qualité de vie est une notion personnelle difficilement quantifiable. En effet, chacun peut donner légitimement « sa » définition et chacune variera en fonction des attentes du sujet, de son cadre culturel et de ses valeurs propres.

Même s'il n'existe pas à l'heure actuelle de consensus sur une définition de ce concept, les auteurs s'accordent pour reconnaître à la qualité de vie deux composantes fondamentales : multi-dimensionnalité et subjectivité.

1. Multi-dimensionnalité

L'identification de ces dimensions et l'importance respective qui leur est attribuée lors de la mesure sont des enjeux importants. Le concept de « qualité de vie liée à la santé » implique que l'on puisse analyser cette dernière dans ses composantes « liées à la santé » et celle « non liées à la santé ». En effet, on se rend compte que ce concept fait parti d'un domaine plus vaste que la santé elle-même car elle doit tenir compte de l'interconnexion du statut de l'état de santé avec les autres aspects de l'existence tels que : les variations de l'image de soi, des habitudes de vie, des relations et des stratégies personnelles, des responsabilités, du statut professionnel et des revenus. La qualité de vie applicable à la santé prend en compte non pas toutes les dimensions de la qualité de vie en général mais celles qui peuvent être modifiées par la maladie ou son traitement. Elle concerne le fonctionnement global de l'individu en relation avec sa santé dans des dimensions non seulement physiques, mais aussi psychologiques, sociales, etc.... Cette première approche correspond à une vision globale de l'individu : elle fournit une information multidimensionnelle comportant autant de scores que de dimensions étudiées (profils) et parfois un score global. Il existe également un champ plus étroit qui concerne des « états de santé » : l'évaluation porte sur le degré d'aptitude d'un individu à exercer des fonctions telles que la motricité, l'autonomie, l'audition, la vision... Cette approche fait appel à la notion d'utilité et de préférence des économistes : elle fournit un indicateur unique de santé.

2. Subjectivité

La notion de qualité de vie a pour objectif la possibilité de mieux prendre en considération la perception par le patient de son propre état de santé. La caractéristique commune des mesures de qualité de vie est de prétendre quantifier l'impact des maladies ou des différentes interventions de santé sur la vie quotidienne des patients *du point de vue des intéressés eux-mêmes* [10]. Mais, dans le cas de la mesure de la qualité de vie, il existe une situation de double point de vue : le point de vue de celui qui considère (par exemple le médecin) et le point de vue de celui qui est considéré (le patient). En effet, jusqu'à présent, pour mieux soigner le malade, le point de vue était essentiellement celui du médecin. Par exemple, alors que les médecins se focalisent sur des indices tels que la cicatrisation des plaies, le rétablissement des valeurs cliniques « normales », les patients sont préoccupés par les douleurs qu'ils ressentent, la fatigue ou la capacité à poursuivre des activités auxquelles ils tiennent. Il est admis par tous que c'est le sujet qui est le plus à même de parler de ce qu'il vit [11], et d'exprimer avec toute sa subjectivité le décalage entre ce qu'il souhaite et ce qu'il perçoit [12]. On fait alors appel à la sensibilité interne de la personne : chaque individu interrogé peut donner un poids différent aux domaines de vie spécifiques. En effet, le jugement individuel varie d'une personne à l'autre. L'intérêt que les cliniciens et chercheurs portent aux mesures de qualité de vie liée à la santé s'explique par la nécessité de prendre en compte les perceptions et les préférences des patients, en matière de décisions de santé. La perception de leur propre vulnérabilité, de leur ressenti de la maladie, des moyens thérapeutiques mis en œuvre influencent de façon majeure la qualité de vie des patients. Seul le malade est juge de ses propres critères de « normalité » et de l'impact subjectif de la maladie et des traitements. Par ailleurs, il est prouvé que le jugement d'une personne sur son propre état de santé a une grande valeur prédictive sur son évolution. Une étude sur une période de cinq ans a montré un accroissement substantiel de la mortalité pour des personnes percevant leur état de santé comme mauvais, même dans le cadre d'une situation diagnostiquée et d'une utilisation des services médicaux et de santé [13]. Par ailleurs, de nombreuses études empiriques ont montré que la façon dont les patients perçoivent leur état de santé détermine, au moins partiellement, leur demande en termes de services de santé et de traitements, la façon dont ils utilisent ces services et ces traitements (leur observance) et l'impact que ceux-ci auront sur leur état de santé. En effet, on ne demande plus seulement aujourd'hui à une technique médiale ou à un médicament un effet thérapeutique ou un

allongement de la vie ; on requiert d'eux une implication sur le terrain de l'amélioration du bien-être, ce qui inclut des critères physiques, mais aussi psychologiques et sociaux.

Cependant, la subjectivité peut se quantifier et se mesurer grâce à des méthodes appropriées. Dans ce contexte, la mesure a pour ambition de s'effacer afin de permettre la révélation du concept qu'elle représente. Selon B. Falissard [14], la classification des mesures subjectives se fait en trois paradigmes : ceux de la mesure « impression », de la mesure « étalon » (mesures obtenues par comparaison avec des repères fixes) et de la mesure « théorie ».

C'est en partant de ces différentes caractéristiques que les différentes mesures de la qualité de vie ont été menées.

B. Les instruments de qualité de vie

Ces mesures de santé ont pour ambition commune de quantifier l'impact des maladies ou des interventions de santé sur la vie quotidienne des patients du point de vue des intéressés eux-mêmes. Les mesures de santé perçue sont établies à partir des réponses à des questionnaires standardisés. Ces instruments diffèrent les uns des autres par la nature des questions posées aux personnes interrogées et par l'objectif visé. Mais ils ont en commun d'offrir une certaine perspective sur les résultats des actions médicales, d'une manière qui reflète au moins certains aspects de ce que l'on entend couramment par « santé » ou « absence de maladie », et qui est susceptible de refléter, sous une forme ou une autre, la qualité de vie [15].

Les études permettant de valider ces instruments répondent toujours aux mêmes critères définissant un bon outil de mesure. Ces critères sont :

1. Validité

La validité d'un test est le degré de certitude concernant les interprétations faites à partir des scores obtenus. Elle réfère davantage à la pertinence des inférences que l'on tire des résultats fournis par le test. Les scores ne sont pas intéressants par eux-mêmes, l'objectif

est de faire des interférences. C'est la capacité d'un instrument à mesurer la bonne chose, le bon concept et non un concept voisin mais distinct. Il existe différents types de validité.

➤ Validité de construit ou de structure « construct validity »

La validité de construit permet d'établir jusqu'à quel point le test fournit une mesure adéquate du construit théorique qu'on prétend qu'il mesure. C'est la mesure de la manière dont l'outil est construit. La validité de construit d'un test sera d'autant possible à mettre en évidence que la «construction théorique» est solide et explicite. On fait des hypothèses concernant la direction et la force attendues des liens entre les concepts basés sur la théorie et la littérature et ensuite on vérifie si l'outil confirme ces hypothèses.

Il existe deux types de validité de construit :

- Validité convergente : il y a validité convergente si l'énoncé converge avec les autres énoncés associés au même construit. Puisqu'ils sont censés mesurer le même phénomène, ils doivent être « corrélés » entre eux. Elle vérifie la force de la corrélation entre différents items (ou domaines) censés mesurer un même concept
- Validité discriminante : il y a validité discriminante si les énoncés qui sont censés mesurer des phénomènes différents sont faiblement « corrélés ». Elle vérifie la non-corrélation entre les items (ou domaines) censés mesurer des concepts différents.

➤ Validité de contenu ou « content validity »

Elle est liée à la représentativité de l'échantillon de comportements (items du test). La validité de contenu réfère à la représentativité des items échantillonnés (retenus dans le test) pour mesurer un construit (concept, trait) donné. La validité de contenu est généralement estimée par la méthode des "juges experts". Contrairement aux autres types de validité, la validité de contenu n'est pas basée sur les réponses des sujets au test.

Les éléments essentiels pour la validité de contenu sont de disposer d'une définition la plus précise possible du construit à mesurer (c'est cette définition que devront utiliser les juges experts pour déterminer la représentativité des items) et d'évaluer la représentativité des items.

➤ Validité de critère ou « criterion validity »

La validité reliée à un critère réfère principalement au degré de concordance ou de corrélation entre le résultat à un test et le résultat à un critère externe associé au construit du

test. L'outil étudié est comparé à un autre outil considéré comme référence (« gold standard »). Dans le domaine de la subjectivité, il n'y a pas de référence absolue ; un autre outil bien validé sert de référence. Il est admis qu'un indicateur soit validé s'il est bien corrélé à des échelles de mesures cliniques ou à des indicateurs qui explorent une dimension semblable à celle prise en compte par l'indicateur en cours d'élaboration.

On distingue 2 types de validité de critère :

- Validité concourante (concomitante) : l'outil étudié et l'outil de référence sont administrés au même moment (par exemple, une tension artérielle prise au manomètre correspondant à la pression intra-artérielle mesurée au même moment)
- Validité prédictive : la mesure de référence ne sera connue qu'à une date future (par exemple, les tests de Quotient Intellectuel permettraient de prédire l'intelligence).

La distinction entre validité concourante et validité prédictive repose essentiellement sur le moment où le test et le critère sont administrés.

➤ Validité de face

Elle dépend de la formulation des questions. En effet, celles-ci doivent être comprises sans aucune ambiguïté par les sujets auxquels les questions s'adressent. Elle est supposée être acquise si la formulation des items a été faite à partir des verbatim des patients.

2. Fiabilité

La fiabilité évalue la reproductibilité et l'adéquation d'un score. Elle est une mesure de la proportion de la variabilité des scores qui est due à de vraies différences entre les individus. Elle désigne la précision d'un instrument et sa reproductibilité dans le temps (test-retest) ou par différents observateurs (inter-juges).

➤ Fiabilité test-retest

C'est la mesure de la corrélation entre les scores obtenus par les mêmes personnes à deux temps différents. L'intervalle de temps entre les deux passations est choisi en fonction du type d'instrument : plus il doit évaluer un trait permanent, plus le délai est long. On suppose que le phénomène mesuré chez le sujet est stable et ne varie pas entre les différentes mesures effectuées.

➤ Concordance inter-juges

Dans la fidélité inter-juge, un même résultat doit être obtenu par deux observateurs utilisant le même instrument au même moment. Elle est donc représentée par la corrélation obtenue par plusieurs observateurs avec le même instrument et en cotant les mêmes patients. Elle représente une estimation de la cohérence des jugements des évaluateurs.

➤ Consistance, cohérence interne ou homogénéité

La consistance interne correspond à une corrélation des différents items entre eux ainsi qu'à une corrélation des items avec la note totale. Elle permet de vérifier que les différents items mesurent bien la même chose et à quel point les items du questionnaire sont homogènes. Donner un score total et des scores aux dimensions d'un questionnaire n'est donc possible qu'en cas d'homogénéité des items avec les dimensions et avec le score total.

3. Sensibilité

La sensibilité se définit comme la finesse discriminative de l'instrument. Une épreuve est sensible si elle donne des résultats différents d'un individu à l'autre ou d'un moment à l'autre. Deux types de sensibilités ont été décrits.

- La sensibilité inter individuelle : elle représente la capacité de l'instrument à discriminer des individus différents. Elle est souvent limitée à différencier un sujet « sain » d'un sujet pathologique

- La sensibilité intra individuelle : c'est la capacité de l'instrument à détecter des différences chez un même sujet au cours de mesures répétées. Elle est très recherchée pour mettre en évidence l'efficacité d'un traitement.

Un test fidèle peut ne pas être valide. Par ailleurs, un test qui n'est pas fidèle ne peut pas être valide. La fidélité est donc un pré requis à la validité.

Un outil trop sensible ne sera pas fidèle ; un outil sans aucune fidélité laisse un doute quant à l'existence de ce qu'il mesure. Il est donc conseillé d'établir d'abord la fidélité et la validité d'un instrument avant de s'intéresser à la sensibilité intra-individuelle.

C. Particularités chez l'enfant et l'adolescent

Au niveau conceptuel, il faut souligner que la signification de la notion de santé est très variable en fonction de l'âge et, pour une même tranche d'âge, les problèmes de santé ont une expression beaucoup moins fixée chez les enfants que chez les adultes. En effet, chez l'enfant, on se trouve confronté au problème du développement, le phénomène de croissance touchant aussi bien les domaines physiques, cognitifs qu'affectifs.

En ce qui concerne le niveau de développement cognitif de l'enfant, ce dernier détermine sa compréhension du questionnaire : cette compréhension sera bien entendu évolutive au fil des âges mais aussi selon la pathologie présentée par l'enfant (par exemple déficience mentale). Ainsi les questions doivent tenir compte du niveau de compréhension de l'enfant, cela autant dans leur formulation que dans les modalités de réponses proposées. La prise de distance possible chez l'adulte, à l'aide de questions du type : « En ce qui concerne tel ou tel domaine de votre vie... », n'est pas possible chez l'enfant. Pour être compréhensible, le questionnement doit être plus direct, et par conséquent se situe moins dans une démarche d'analyse globale.

Les besoins, les activités et les secteurs d'investissement des enfants sont fortement dépendant de l'âge. Par exemple, dès qu'un enfant est scolarisé, cet aspect de sa vie va prendre une importance aussi bien qualitative que quantitative. La sélection des domaines à évaluer devra donc prendre en considération la classe d'âge à laquelle s'adresse l'évaluation.

Se pose également la question de l'informateur. Si l'enfant lui-même peut être consulté à partir d'un certain âge, en dessous d'un certain seuil, l'évaluateur de la qualité de vie de l'enfant ne peut être qu'un tiers (parent ou personne s'occupant de l'enfant).

Par ailleurs, pour recueillir l'expression d'un sujet sur sa propre qualité de vie, encore faut-il que ce sujet soit en mesure de reconnaître en lui des états émotionnels différents, de rapporter l'un de ces états émotionnels à une situation ou circonstance évoquée, et enfin de l'exprimer et le communiquer. Chez le petit nourrisson, les états sont peu différenciés ; ils le deviendront progressivement grâce aux interactions avec sa mère et les adultes qui prennent soin de lui. Chez le jeune enfant, si ces états sont bien reconnus, sont-ils en revanche

« nommables » ? Enfin, si à partir de 7-8 ans un enfant devient capable de porter un jugement sur un ensemble de situations semblables afin d'en dégager la tonalité émotionnelle moyenne, auparavant le point de vue qu'il exprime se situe nettement dans l'ici et maintenant et se trouve ainsi fortement influencé par le contexte présent.

Les capacités d'attention sont différentes en fonction de l'âge. En effet, la durée pendant laquelle un enfant peut mobiliser son attention n'est pas la même à 4 ans, 8ans et 15 ans.

De plus, il faut tenir compte du caractère « dépendant » de l'enfant, tant sur le plan physique, psychique que juridique. Cette dépendance est d'autant plus forte que l'enfant est plus jeune. Il en découle un lien complexe car fait de multiples et étroites interactions entre la qualité de vie d'un enfant et celle de ses parents.

D. Intérêt et limites

1. Intérêts

Les enquêteurs et chercheurs s'intéressent à la mesure de la qualité de vie chez les patients pour trois raisons principales : évaluation des besoins en réhabilitation ; paramètre dans l'évaluation des résultats de traitement ; facteur prédictif de réponse à un traitement futur [16].

a) Évaluations de besoins en réhabilitation

Dans un cadre clinique, les patients vont se trouver confrontés à toutes sortes de problèmes physiques et psychologiques pouvant constituer des barrières dans leur capacité à faire face à la situation. Les inventaires listant les problèmes potentiels et les regroupant par catégories exploitables permettent aux cliniciens dont les ressources sont limitées d'optimiser l'adaptation de leurs patients. L'utilisation d'échelles soigneusement élaborées, avec de bonnes propriétés psychométriques, permettra aux cliniciens d'évaluer les besoins en réhabilitation de leurs patients pour mieux y répondre.

Un patient qui limite ses ambitions rapportera en fait une qualité de vie meilleure que celui dont les attentes continuent à être peu réalistes. Dans le cadre d'une maladie en progression, des attentes plus modestes chez les patients iront de pair avec une amélioration de la qualité de vie. Les personnes capables de limiter leurs attentes pour qu'elles correspondent plus étroitement à leur état physique compromis seront mieux armées pour éviter les déceptions. Il en résulte que la qualité de vie rapportée par ces patients sera meilleure.

b) Évaluation des résultats des traitements

La raison la plus fréquente pour laquelle on mesure la qualité de vie est la recherche d'une mesure plus large et complète des résultats de santé. Dans cette application, le but n'est plus d'identifier les problèmes pour l'équipe de réhabilitation, comme décrit ci-dessus, mais de comparer la qualité de vie pour chacun des différents traitements possibles.

Cette tradition de mesure de la qualité de vie peut se comprendre comme une sorte d'élargissement de la notion de niveau de toxicité permettant de juger de la valeur d'un traitement. La qualité de vie constitue ainsi un aspect important du rapport coût/bénéfice dans l'évaluation des recommandations de traitement se basant sur des données d'essais cliniques. Cela peut fournir aux soignants un outil de suivi et de « monitoring » des traitements mis en place.

Historiquement, quand les mesures de qualité de vie sont pratiquées avec cet objectif, les échelles choisies sont généralement simples et faciles à administrer, mais elles sont moins sensibles et spécifiques que les échelles utilisées dans un contexte de réhabilitation clinique ou de recherche. L'accent porte en général de façon marquée sur les dimensions physiques et fonctionnelles. Cette tendance s'est toutefois légèrement modifiée récemment avec l'apparition d'échelles, avec une base étendue, faciles à administrer.

c) Prédiction de la réponse à de futurs traitements

Le niveau d'activité avant le traitement, ou indice fonctionnel, est un facteur significatif, reconnu depuis longtemps, qui permet de prédire la survie notamment en oncologie. On le mesure traditionnellement en utilisant les échelles de notation, comprenant un seul élément, de Karnofsky ou de Zubrod. Il semble logique qu'une mesure comprenant plusieurs éléments pour évaluer des dimensions fonctionnelles liées permettrait de mieux prédire la survie qu'une note calculée à partir d'un seul élément. Conceptualiser la qualité de vie de cette manière (c'est-à-dire en tant que statut fonctionnel à base étendue) a ses limites d'un point de vue théorique ou même dans un contexte de réhabilitation. On peut, par ailleurs, envisager d'utiliser les mesures de qualité de vie pour aider le patient à clarifier ses préférences en matière de soins.

La volonté d'améliorer la *qualité* de vie des patients est devenue dans de nombreux contextes tout aussi importante que celle, autrefois globale et exclusive, d'augmenter la *quantité* de vie. En effet, ce concept permet au médecin de prendre en compte la nature pluridimensionnelle (objective et subjective) de l'état de santé, en intégrant dans le processus de soins, en plus des paramètres biologiques, physiologiques et techniques, le point de vue du patient sur sa maladie et ses conséquences. Cela a conduit à s'intéresser de plus près à des méthodes de mesure pertinentes du concept de qualité de vie dans le domaine de la santé.

Cependant, ce concept a également ses limites, notamment dans la population qui nous intéressent au cours de notre étude, à savoir les enfants et les adolescents.

2. Limites du concept

Au vu des différentes définitions, il est bien mis en évidence que la conceptualisation de la « qualité de vie » pose un problème : en effet, il n'existe pas de définition consensuelle même si beaucoup d'auteurs utilisent souvent la définition de l'OMS. Cette disparité tient au fait que la qualité de vie est un concept très « personnel », faisant appel à des critères intimes et qui ont trait à la personne. Cela repose la question de la subjectivité et de la notion de point de vue. Ainsi les besoins pris en compte dans les questionnaires sont sélectionnés à partir de différents points de vue et notamment celui des professionnels de santé. Cela est contestable car ils ont tendance à les définir en fonction des techniques particulières dont ils savent user

avec compétence. C'est ainsi qu'un besoin de mobilité se transforme, par exemple, en un besoin de prothèse totale de hanche ou de besoin de traitement anti-inflammatoires. Une telle approche empêche que l'on mette en rapport des besoins et des désirs variés et l'ensemble des moyens de les satisfaire. Il a donc été élaboré des questionnaires qui estiment la qualité de vie des sujets par rapport à des standards de référence. Cependant, pour A. Dazord, évaluer cette qualité de la vie subjective implique de prendre comme référence exclusive l'expérience vécue intérieurement par chaque sujet : il s'agit de travailler sur «la propre définition par le patient lui-même de la qualité de sa vie» [17]. Or, ces standards ont été définis en interrogeant la population dans son ensemble. Les besoins d'un individu sont alors estimés par rapport à des standards qui sont jugés acceptables par les autres [18].

De plus, il existe une certaine confusion entre questionnaires remplis par les patients et questionnaires qui reflètent leurs préoccupations. Par exemple, les questionnaires destinés à mesurer la qualité de vie chez des patients épileptiques tendent à mettre l'accent sur la fréquence et la sévérité des crises, le fonctionnement physique et l'emploi rémunéré. Or des études qualitatives chez ces patients ont montré que leur principale préoccupation concerne moins bien la fréquence et la sévérité des crises, que le fait d'être « diagnostiqué » épileptique et celui de se sentir stigmatisé, ce qui les conduit à dissimuler leur maladie et à éviter les situations qui pourraient la révéler [19].

L'estimation de la qualité de la vie repose à la fois sur des critères observables - l'état physique, l'autonomie- et sur des critères subjectifs qui ne peuvent être appréciés que par le patient lui-même. Cette ambivalence est la source d'une des principales difficultés de l'estimation de la qualité de la vie, de l'incertitude de sa mesure et des incertitudes de son éventuelle extrapolation à une population même sélectionnée [20].

Se pose également le problème de la perception de la qualité de vie qui varie d'une culture à l'autre. Un instrument utilisé dans un pays, autre que celui où il a été conçu, nécessite une adaptation si la population concernée a une culture différente, même si la langue est la même [21]. Cette variation culturelle de la perception de la santé, de la description des symptômes, des attentes des soins, etc. est aussi un facteur important à prendre en compte dans la définition et l'évaluation de la qualité de vie [22].

Par ailleurs, la qualité de la vie subjective a plusieurs dimensions. Elle comprend divers domaines, et, comme les sociologues l'ont clairement montré, les satisfactions et les insatisfactions éprouvées dans ces différents domaines ne se situent pas sur un même continuum. Elles ne s'additionnent pas algébriquement pour donner une composante unique. En d'autres termes, la qualité de la vie est plurifactorielle. Il est donc nécessaire d'explorer indépendamment les principales dimensions de la qualité de la vie, afin de respecter la complexité de la situation, au prix d'une exploitation un peu moins simple des données. Les résultats doivent donc être présentés sous forme de profils de qualité de la vie, et non pas uniquement sous forme de simples indices, même si ces derniers peuvent faciliter certaines comparaisons [17].

E. Qualité de vie et enfant : échelles utilisées

Dans les prémices du concept de qualité de vie chez l'enfant, son évaluation n'était abordée que sous l'angle de la qualité de vie objective et fonctionnelle, le plus souvent à l'aide d'indices globaux, dans un contexte de maladies lourdes ou chroniques, par exemple à l'aide de l'échelle de Lansky [23]. Cette dernière permet de définir un index global côté de 0 à 100 où chaque nombre représente les items suivants :

100 : pleinement actif, normal

90 : quelques restrictions dans les activités physiques vigoureuses

80 : actif, mais rapidement fatigué

70 : restrictions importantes des activités physiques et du temps consacré au jeu

60 : activité physique minimale; se consacre à des activités plus calmes

50 : s'habille; ne participe pas aux activités et ne se consacre pas aux jeux calmes

40 : souvent au lit, participe à des activités tranquilles

30 : alité; nécessite une aide, quelque soit le jeu

20 : sommeil fréquent; le jeu est limité aux activités passives

10 : garde le lit, ne joue pas

0 : ne répond pas

A ce jour, de nombreuses échelles sont utilisées chez le nourrisson, l'enfant et l'adolescent.

1. Le nourrisson

En ce qui concerne le nourrisson, se pose le problème d'une personne qui n'a pas les moyens de communiquer ce qu'il ressent par la parole. En partant de ce constat, est-il envisageable d'apprécier la qualité de vie chez un nourrisson ? On pourrait dire que non. Cependant, quelle mère, quel père ou quel tiers connaissant suffisamment le nourrisson ne peut se prononcer sur sa qualité de vie ? Bien sûr, cette évaluation ne sera qu'une approximation de ce que vit l'enfant : elle intègre des éléments projectifs de la part des parents, mais aussi des éléments de l'intersubjectivité : le nourrisson suggère à son partenaire, à travers ce qu'il lui communique et éveille en lui, une idée de son bien-être ou de son mal-être.

Face à ce constat, deux attitudes sont possibles. Tout d'abord, elle consiste à renoncer à étudier la qualité de vie à proprement parler, en se limitant au recueil d'éléments facilement mesurables, tels que des éléments matériels ou l'état de santé du sujet, et en réalisant une évaluation fonctionnelle. Une seconde attitude, qui repose sur le postulat selon lequel la qualité de vie est une dimension fondamentalement subjective consiste à tenter de repérer quels éléments sous-tendent cette dimension.

Rares sont les instruments qui apprécient la qualité de vie des nourrissons sous un aspect multidimensionnel. La plupart mesure en fait seulement les capacités fonctionnelles des enfants. Cependant, une équipe de l'INSERM de Lyon s'est attachée à construire un instrument destiné à évaluer la qualité de vie des nourrissons, en partant de l'observation de parents de jeunes enfants, puis de professionnels travaillant au contact de jeunes enfants (pédiatres, professionnels de santé, professionnels travaillant en psychiatrie de l'enfant). En effet, il leur a été demandé quels étaient les critères qui leur permettaient de dire qu'un nourrisson avait une bonne ou une mauvaise qualité de vie. Après analyse des résultats, a été élaboré le questionnaire QUALIN : une version pour les nourrissons de trois mois à un an et une pour les enfants de un à trois ans, validées en français, en anglais, en italien et en espagnol [24,25]. Les neuf grandes catégories de cotation de la qualité de vie du nourrisson sont : Etat fonctionnel, Relationnel et communication, Environnement, Humeur de l'enfant, Activité et comportement, Signes négatifs, symptômes, ou leur absence, Maturation psychique, Jeu, Ouverture au monde extérieur.

Tableau 1 : Questionnaire QUALIN : version pour les nourrissons de trois mois à un an

	Tout à fait faux	Plutôt faux	Vrai et Faux à la fois	Plutôt vrai	Tout à fait vrai	Je ne sais	
1- Il mange bien			<input type="checkbox"/>				
2- Il a bonne mine			<input type="checkbox"/>				
3- Il est éveillé			<input type="checkbox"/>				
4- Il a souvent mal quelque part			<input type="checkbox"/>				
5- Il joue bien			<input type="checkbox"/>				
6- Il est nerveux			<input type="checkbox"/>				
7- Il aime qu'on s'occupe de lui			<input type="checkbox"/>				
8- Il est gai, rit ou sourit facilement			<input type="checkbox"/>				
9- Il se laisse volontiers approcher			<input type="checkbox"/>				
10- Il a toujours besoin qu'on s'occupe de lui			<input type="checkbox"/>				
11- Il a un bon entourage familial			<input type="checkbox"/>				
12- Il est en bonne santé			<input type="checkbox"/>				
13- Il est joueur, coquin			<input type="checkbox"/>				
14- Il est souvent inquiet			<input type="checkbox"/>				
15- Il cherche à attirer l'attention			<input type="checkbox"/>				
16- Il est tonique, plein de vitalité			<input type="checkbox"/>				
17- Il pleure dès qu'il est seul			<input type="checkbox"/>				
18- Il aime jouer			<input type="checkbox"/>				
19- Il s'adapte facilement aux changements			<input type="checkbox"/>				
20- Il est pénible			<input type="checkbox"/>				
21- Il gazouille bien			<input type="checkbox"/>				
22- Il est curieux, s'intéresse, est ouvert,...			<input type="checkbox"/>				
23- Il demande beaucoup les bras			<input type="checkbox"/>				
24- Il est gracieux			<input type="checkbox"/>				
25- Il aime voir du monde			<input type="checkbox"/>				
26- Il y a une bonne entente entre ses parents			<input type="checkbox"/>				
27- Il est souvent malade			<input type="checkbox"/>				
28- Il dort bien			<input type="checkbox"/>				
29- Il a un rythme de vie équilibré			<input type="checkbox"/>				
30- Il pleure souvent			<input type="checkbox"/>				
31- Son mode de garde est satisfaisant			<input type="checkbox"/>				
32- Il est câlin, affectueux			<input type="checkbox"/>				
33- Quand il pleure, on comprend bien pourquoi			<input type="checkbox"/>				
34- Il n'est pas sauvage			<input type="checkbox"/>				

Tableau 2 : Questionnaire QUALIN : version pour les enfants de un an à trois ans

	Tout à fait faux	Plutôt faux	Vrai et Faux à la fois	Plutôt vrai	Tout à fait vrai	Je ne sais pas	
1- Il mange bien			<input type="checkbox"/>				
2- Il a bonne mine			<input type="checkbox"/>				
3- Il est éveillé			<input type="checkbox"/>				
4- Il a souvent mal quelque part			<input type="checkbox"/>				
5- Il joue bien			<input type="checkbox"/>				
6- Il est nerveux			<input type="checkbox"/>				
7- Il aime qu'on s'occupe de lui			<input type="checkbox"/>				
8- Il est gai, rit ou sourit facilement			<input type="checkbox"/>				
9- Il va facilement vers les autres			<input type="checkbox"/>				
10- Il a souvent besoin d'être rassuré			<input type="checkbox"/>				
11- Il a un bon entourage familial			<input type="checkbox"/>				
12- Il est en bonne santé			<input type="checkbox"/>				
13- Il est joueur, coquin			<input type="checkbox"/>				
14- Il est souvent inquiet			<input type="checkbox"/>				
15- Il recherche le contact			<input type="checkbox"/>				
16- Il est tonique, plein de vitalité			<input type="checkbox"/>				
17- Il a du mal à se séparer de ses parents			<input type="checkbox"/>				
18- Il aime jouer			<input type="checkbox"/>				
19- Il est à l'aise partout, s'adapte ou s'intègre facilement			<input type="checkbox"/>				
20- Il est pénible			<input type="checkbox"/>				
21- Il parle bien			<input type="checkbox"/>				
22- Il est curieux, s'intéresse, est ouvert,...			<input type="checkbox"/>				
23- Il sait se débrouiller tout seul			<input type="checkbox"/>				
24- Il est gracieux			<input type="checkbox"/>				
25- Il aime être en contact avec des gens			<input type="checkbox"/>				
26- Il y a une bonne entente entre ses parents			<input type="checkbox"/>				
27- Il est souvent malade			<input type="checkbox"/>				
28- Il dort bien			<input type="checkbox"/>				
29- Il a un rythme de vie équilibré			<input type="checkbox"/>				
30- Il pleure souvent			<input type="checkbox"/>				
31- Son mode de garde est satisfaisant			<input type="checkbox"/>				
32- Il est câlin, affectueux			<input type="checkbox"/>				
33- Il sait bien se faire comprendre			<input type="checkbox"/>				
34- Il aime les activités qu'on lui propose			<input type="checkbox"/>				

2. L'enfant et l'adolescent

Comme pour la mesure de la qualité de vie chez le nourrisson, se pose la question de la capacité de l'enfant à s'auto-évaluer. Une différence existe tout de même qui est l'accessibilité au langage dans cette tranche d'âge en comparaison au moins de trois ans. Cependant, dans une revue critique des recherches sur l'évaluation de la qualité de vie de l'enfant et de l'adolescent, Harding [26] a insisté sur les divergences d'appréciation entre l'enfant et ses parents. Certains auteurs pensent que les échelles de qualité de vie pour l'enfant devraient privilégier l'opinion de l'enfant lui-même [27], alors que d'autres [28] défendent la complémentarité de plusieurs approches incluant l'évaluation par un professionnel, l'évaluation par un proche et le recueil de l'opinion de l'enfant.

Plus l'enfant est âgé, plus il est conscient des aspects psychologiques, émotionnels et les implications sociales de la maladie que les plus jeunes. La maturité et le développement cognitif sont aussi importants que l'augmentation de l'âge chronologique en ce qui concerne la compréhension des concepts de santé et de maladie. Par ailleurs, les enfants souffrant de maladies chroniques ont une maturité et la compréhension de la maladie plus développées que leurs pairs.

Plusieurs types d'échelles ont été développés pour évaluer la qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent. Elles peuvent être « génériques » ou « spécifiques ». Les échelles « génériques » s'adressent à tout individu qu'il soit en bonne ou en mauvaise santé. Ces dernières ont l'avantage d'être utilisées dans le cadre de comparaison entre sujets sains et sujets malades. En revanche, les échelles « spécifiques » concernent des individus atteints d'une maladie donnée : asthme, diabète, cancer, maladie rénale...

Tableau 3 : Exemples de questionnaires génériques [29]

Noms	Agés (ans)	Évaluateurs	Langue originelle	Validation	Nombre de questions
CHIP	11-17	E	Anglais (V)		153
COOP	Enfant Adolescent	E	Anglais (V)	Vec	9
		E			14
CHQ	5 mois à 15 ans	P	Anglais (V)	Oui	50
	5-18	E		Oui	87
CHRIS	5-12	E	Anglais (V)		18
TAC.QOL	1-16	P	Néerlandais (V)		40
KINDL	8-16	E	Allemand (V)		40
VSP-A	adolescent	E	Français (V)	Oui	40
AUQUEI	4-12	E	Français (V)	Oui	27
PedsQL	5-7	E	Anglais (V)	Oui	23
	8-12	E			
	13-18	E			

CHIP : Child Health and Illness Profile (Startfield, 1993) ; COOP : Dartmouth COOP Charts for adolescents (Baribeau, 1993) ; CHQ : Children Health Questionnaire (Landgraf, 1997) ; CHRIS : Child Health Rating Inventory (Kaplan, 1995) ; TAC.QOL : Trio Azi Children Quality Of Life (Koopman, 1995) ; KINDL : (Bullinger, 1995) ; VSP-A : vécu santé perçue adolescent (Simeoni, 1999) ; AUQUEI : autoquestionnaire de qualité de vie Enfant Imagé (Dazord,), QUALIN : qualité de vie du nourrisson (Manificat, 1999) ; P = parents ou proches ; E = enfants ; MS = médecins, soignants ; V = validé ; Vec = validation en cours.

A noter que l'échelle PedsQl existe également sous la forme de différents modules en fonction de certaines pathologies somatiques chroniques (asthme, diabète de type I, insuffisance rénale terminale, épilepsie...).

Nous pouvons citer également une échelle de qualité de vie française en cours de validation, le KidlQol : outil générique composé de 44 items qui s'adresse à la fois à des enfants en population générale et à des enfants souffrant de handicap ou de pathologies somatiques ou psychiques, âgés de 6 à 12 ans [30,31].

Les instruments génériques ont été développés afin de pouvoir servir d'indicateurs sur l'état de santé et sur la qualité de vie, en se rendant indépendant de la pathologie étudiée, de son degré de sévérité, du traitement et du profil des patients (âge, sexe, origine ethnique...),

permettant ainsi des comparaisons entre des pathologies très différentes. Ils s'adressent à tout individu qu'il soit en bonne santé ou malade. Ils permettent des comparaisons entre individus bien portants et de malades. Ils ont su faire preuve de leur fiabilité dans de nombreux domaines de la médecine. Cependant, on peut également leur reprocher leur manque de sensibilité dans les domaines spécifiques d'une pathologie donnée. C'est dans ce contexte-là qu'il a été développé des instruments spécifiques de qualité de vie pour une pathologie donnée. Ces derniers permettent des mesures plus spécifiques pour une maladie donnée. Chez l'enfant et l'adolescent, il existe également des instruments spécifiques en fonction des pathologies somatiques chroniques telles que le diabète, l'épilepsie, le polyhandicap, le cancer, la dermatite atopique, l'asthme ou la mucoviscidose.

F. Qualité de vie et maladies somatiques dans l'enfance et l'adolescence

Nous allons nous intéresser à quelques exemples de pathologies somatiques chroniques et à leur relation avec la qualité de vie chez les enfants et les adolescents. Nous nous sommes attachés aux pathologies chroniques les plus étudiées dans le domaine de la qualité de vie.

1. Endocrinologie : exemple du diabète de type 1

En France, l'incidence du diabète de type 1 de l'enfant a été mesurée de 1988 à 1997 dans un registre portant sur 15 % de la population française de moins de 20 ans. Durant cette période, le taux annuel est passé de 7,4/100 000 à 9,5/100 000. Cet accroissement (3,7 % par an) persiste et une étude hospitalière pertinente a chiffré ce taux à 13,5 en 2004 en Aquitaine [32].

Actuellement, il est mené en France une grande enquête chez l'adolescent diabétique de type 1. L'étude ENTRED-Ado, coordonnée par l'Unité INSERM 690 « Diabète de l'enfant et développement » et dirigée par Claire Levy-Marchal, sera basée sur un panel représentatif de 650 jeunes patients diabétiques de 11 à 18 ans sélectionnés par tirage au sort, en collaboration avec l'Institut de Veille Sanitaire et l'Assurance-maladie. Cette étude a été menée de novembre 2008 à juin 2009 et les résultats ne seront connus que fin 2010. Ont été abordé

au cours d'un entretien téléphonique la qualité de vie de l'adolescent, la prise en charge de son diabète et la connaissance de sa maladie, son comportement alimentaire ainsi que son insertion sociale, scolaire et familiale. L'état des lieux ainsi obtenu permettra d'évaluer la nécessité de renforcer l'accompagnement de ces patients durant leur adolescence.

Par ailleurs, il est mis en évidence dans une étude de 2003 [31], que les enfants souffrant d'un diabète de type 1 ont une qualité de vie comparable à des enfants non-diabétiques. Cependant, ce qui modifie la qualité de vie de ces enfants est la fréquence des conflits familiaux spécifiques du diabète : le travail doit donc inclure la réduction des conflits familiaux pour préserver la qualité de vie de ces enfants.

Une étude de 2001 a étudié la qualité de vie chez des adolescents souffrant de cette maladie chronique [32]. C'est une étude internationale menée dans 17 pays évaluant la relation entre la qualité de vie chez ces adolescents et le contrôle métabolique de la glycémie par l'hémoglobine glyquée. 2101 adolescents ont été interrogés au cours de cette étude en utilisant Diabetes Quality of Life questionnaire. Les parents et les professionnels de santé travaillant avec les adolescents inclus ont également été consultés pour évaluer le fardeau de la maladie par des adultes. Il a alors été mis en évidence que plus le taux de ce dernier était bas, l'impact de la maladie était moindre, les soucis moins envahissants, la satisfaction plus grande et la perception de la santé meilleure. Cependant, cette étude montre qu'il existe des différences significatives avec l'âge et le sexe. En effet, plus l'âge est croissant, plus les soucis sont importants. On observe les mêmes résultats chez les filles interrogées. En ce qui concerne la satisfaction ainsi que la perception de la santé, les mêmes constatations portant sur l'âge croissant et le sexe féminin ont été mises en évidence : ces deux données sont plus altérées dans ces deux populations. Pour les adultes (parents, professionnels de santé), plus l'hémoglobine glyquée est haute, plus lourd est le fardeau lié à la maladie pour cette population. Par ailleurs, ce qui peut paraître contraignant dans cette pathologie est la nécessité des injections d'insuline pluriquotidiennes. Cependant, à travers cette étude, il n'est pas mis en évidence de relation significative entre le régime d'insuline et la qualité de vie de ces adolescents. Toutes ces données permettent de mieux appréhender les réactions de l'adolescent face à une maladie chronique telle que le diabète.

2. Neurologie : exemple de l'épilepsie

L'épilepsie concerne 0,5% de la population générale et 0,8% des enfants en particulier. En France, 250 000 jeunes de moins de 20 ans souffrent aujourd'hui de cette maladie. L'incidence de l'épilepsie est 2 fois plus importante chez l'enfant de moins de 10 ans que chez l'adulte entre 20 à 40 ans. 5 % des enfants de moins de 5 ans font un événement épileptique mais la plupart ne deviendront pas épileptiques. De plus, 2/3 des épilepsies du petit enfant auront disparu à l'adolescence ou à l'âge adulte.

Chez l'enfant, l'épilepsie apparaît souvent dans une période critique du développement de ses fonctions cognitives et de ses capacités sociales et peut avoir un impact très important sur sa qualité de vie en empêchant le bon développement de son autonomie, en altérant ses relations avec les autres, en favorisant l'apparition de troubles cognitifs et comportementaux. Cependant, les travaux sur la qualité de vie dans l'épilepsie sont récents. En effet jusqu'en 2001, peu d'études ont porté sur cette pathologie comme le montre l'étude de Eiser et Morse qui met en évidence que parmi 137 articles sur la qualité de vie, quatre seulement faisaient référence à l'épilepsie [33].

Une revue de la littérature a été réalisée en 2007 par une équipe du Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS), recherche menée par C. Soria [34]. Il s'en dégage que dans les études sur la qualité de vie chez l'enfant épileptique, il est intéressant de s'attacher à la dimension « cognition » et notamment en rapport avec les caractéristiques de la maladie (âge de début, syndrome, étiologie, fréquence des crises, traitements, etc.). L'auteur revient sur les différentes échelles utilisées dans le cadre de l'épilepsie notamment les instruments spécifiques de cette pathologie : Quality of life in childhood epilepsy questionnaire [35], QOLIE-AD-48 [36], échelle globale de qualité de vie [37]...

En ce qui concerne la qualité de vie des enfants épileptiques, il ressort de différentes études que ces enfants ont plus de difficultés cognitives, psychologiques, sociales et scolaires, comparativement à des enfants atteints d'autres maladies chroniques comme le diabète [38] ou l'asthme [39]. Plusieurs facteurs liés à l'épilepsie ont été rapportés comme étant associés à une diminution de la qualité de vie de l'enfant et de l'adolescent atteint d'épilepsie et de sa famille : l'âge de début précoce de l'épilepsie ; une durée longue de la maladie ; la sévérité des crises ; la fréquence des crises ; le syndrome épileptique avec une moins bonne qualité de

vie dans les épilepsies non idiopathiques, notamment généralisées, que dans les épilepsies idiopathiques ; le nombre de médicaments antiépileptiques pris par l'enfant, avec un effet négatif de la polythérapie par rapport à la monothérapie, très souvent signalé ; les effets secondaires du traitement. Par ailleurs, si l'on prend en compte les troubles associés tels que les troubles cognitifs, neurologiques ou comportementaux, leur présence entraîne une diminution de la qualité de vie. La présence de troubles cognitifs importants et d'une situation scolaire de l'enfant en dehors du circuit habituel comporte un effet négatif sur la qualité de vie des parents [40]. Il est donc prouvé la nécessité d'un repérage précoce de ces troubles associés compte tenu du retentissement de cette maladie.

Un certain nombre d'études utilise la qualité de vie comme une évaluation de l'efficacité des traitements [41] et notamment pour les traitements chirurgicaux [42, 43].

Ainsi, les questionnaires de qualité de vie pourraient être utilisés par le clinicien pour une évaluation préliminaire, qui sera approfondie au moment de la consultation ; ils pourraient ainsi aider à mettre en place des prises en charge précoces et adaptées à l'enfant, mais aussi à sa famille, afin d'améliorer sa vie quotidienne et son intégration scolaire et sociale. Ces échelles sont aussi utiles pour évaluer les changements en fonction de l'évolution de la maladie : aggravation, stabilisation ou disparition des crises, efficacité de la chirurgie et des traitements.

3. Hématologie, Oncologie

Les cancers de l'enfant de moins de 15 ans sont des maladies rares qui ne représentent que 1% de l'ensemble des cancers. Leur incidence est en moyenne de 120 par million d'enfants par an, soit un risque de survenue d'environ 1/700, correspondant à près de 2 000 nouveaux cas/an en France, où ils représentent la deuxième cause de mortalité au-delà de l'âge de 1 an, après les accidents. Près de la moitié des cancers surviennent avant l'âge de 5 ans. Il s'agit principalement de leucémies aiguës, de tumeurs cérébrales, et de tumeurs embryonnaires spécifiques de l'enfant (néphroblastomes, neuroblastomes). Après l'âge de 10 ans, lymphomes, tumeurs cérébrales et tumeurs osseuses prédominent. Il existe globalement une prédominance masculine, avec un sexe ratio évalué à 1,2/1.

En ce qui concerne la qualité de vie chez les enfants souffrant de tumeurs, nous pouvons citer cette étude récente qui s'étend de Novembre 2004 à Février 2007 [44]. Elle a été réalisée chez des enfants pris en charge dans des hôpitaux canadiens pour tout type de tumeurs malignes diagnostiqués depuis plus de deux mois et traités par chimiothérapie. Il leur a été proposé de passer une échelle de qualité de vie (PedsQL, [45,46]). Il est mis en évidence dans cette recherche que les enfants avec des leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL) avaient un meilleur fonctionnement physique alors que les parents rapportaient des traitements plus lourds et plus intensifs. Cela est cohérent avec d'autres études [47, 48] reportant les mêmes caractéristiques chez les enfants souffrant de LAL. Il a été constaté que la présence d'une maladie chronique dans la fratrie et chez les parents avait une incidence sur la qualité de vie : plus particulièrement, ceux qui ont un frère ou une sœur avec une maladie chronique ont une plus mauvaise qualité de vie (domaines physiques et sociaux), probablement en rapport avec les effets sur l'environnement familial.

Une étude a par ailleurs mis en évidence que chez des enfants atteints de cancer, la dépression maternelle était associée à une plus mauvaise qualité de vie chez le patient [49]. Par ailleurs, cette étude indique la corrélation entre l'avis des enfants et celui des parents : en ce qui concerne les fonctionnements physiques et cognitifs, les parents ont un avis plus négatif de la répercussion de la maladie sur la qualité de vie. Pour le fonctionnement psychologique, les appréciations de la qualité de vie entre l'enfant et les parents sont plus proches que pour le fonctionnement précédent. Mais, la perception de la qualité de vie par l'enfant reste à des scores plus élevés que ceux des parents. Pour le fonctionnement social, l'évaluation de la qualité de vie par l'enfant est plus basse que celle des parents. En reprenant une évaluation globale de la qualité de vie de l'enfant, on s'aperçoit que la perception des parents est plus négative que celle de l'enfant.

En 2009, a été publiée une revue de la littérature retraçant les différentes études sur la qualité de vie (publiées entre Mai 2001 et Juin 2007) chez des enfants souffrant d'une leucémie aiguë lymphoblastique, en cours de traitement et âgés de 12 ans et moins [50]. Six études sont décrites. Il en ressort que les variations des mesures de la qualité de vie reflètent la diversité dans la façon dont la qualité de vie est conceptualisée dans la recherche. Par ailleurs, la nécessité de plus grands échantillons est mise en évidence à travers ces travaux. Il existe 32 mères dans l'étude de Earle et Eiser [51], 162 enfants dans celle de Shankar et Robison [52],

256 parents dans l'étude de Meeske [53], 13 enfants dans l'étude de Hicks [54], 31 parents dans celle de Waters [55] et enfin 36 parents dans celle de Vance [56].

4. Pneumologie : exemple de l'asthme

L'asthme est un problème de santé public mondial, qui affecterait environ 300 millions d'individus [57]. En France, l'asthme concerne près de 3,5 millions de personnes. La prévalence annuelle de l'asthme est de 10 à 15 % chez les jeunes adultes (20 à 24 ans) et les adolescents de 13-14 ans. Entre 2 et 4 % de ces adolescents présentent une crise aigue grave dans l'année. En ce qui concerne l'épidémiologie, on peut citer deux études françaises récentes portant sur la santé des enfants et des adolescents scolarisés [58,59]. La première étude met en évidence que près de 10% des enfants âgés de 10 ans étaient traités pour de l'asthme (11 % des garçons et 8 % des filles). Parmi les adolescents interrogés dans la deuxième enquête, 1 sur 10 (9,8 %) déclare avoir un asthme actuel, c'est-à-dire avoir déjà eu de l'asthme, ou déclaré des sifflements, ou avoir eu un traitement contre l'asthme au cours de l'année précédant l'enquête. En revanche, par rapport aux enfants plus jeunes, les différences selon le sexe se réduisent.

Les limitations provoquées par la maladie asthmatique les plus manifestes chez l'enfant concernent les activités scolaires et sportives, la pratique des loisirs, les relations familiales et sociales [60,61]. L'asthme apparaît comme l'une des causes les plus fréquentes d'absentéisme scolaire [60,62]. Le retard scolaire est un meilleur indicateur des répercussions scolaires de l'asthme que l'absentéisme [63]. Cependant, ces différentes études sont anciennes. De plus, le retard scolaire constaté chez certains enfants asthmatiques semble également lié au niveau socioéconomique et à certains problèmes psychologiques [64]. L'asthme peut aussi entraîner une restriction au niveau des activités sportives [62]. Cependant, Lorsque les symptômes sont bien contrôlés et que l'activité est adaptée et appropriée à l'asthme, l'enfant peut se livrer à une activité sportive comme tous les autres enfants [60]. Cette maladie chronique pose également des problèmes au niveau des loisirs avec une tendance à la limitation [60]. On se rend compte à travers ces différentes recherches que l'asthme est une pathologie limitante pour la vie quotidienne de l'enfant. Diverses études récentes mettent en évidence une plus grande fréquence des troubles anxio-dépressifs dans les cas d'asthme modéré à sévère [65]. Le niveau d'anxiété des enfants influence grandement leur

niveau de qualité de vie. L'anxiété des enfants a un impact plus significatif que la sévérité de leur maladie sur leur qualité de vie. Trois autres facteurs sont aussi identifiés comme influençant le niveau de qualité de vie des enfants : l'âge, le sexe et la tendance des enfants à minimiser ou à exagérer l'importance des symptômes. De plus, les enfants asthmatiques seraient plus anxieux que d'autres enfants souffrant d'une autre maladie chronique, comme le diabète [66]. La qualité de vie de l'enfant asthmatique est corrélée à la bonne application du traitement [64]. Prescrire un bon traitement est nécessaire mais non suffisant au maintien d'une qualité de vie confortable lorsque le patient rencontre des difficultés pour accepter sa maladie [67].

Enfin, l'étude récente de Okelo et al. [68] met en évidence l'influence d'une morbidité élevée de l'asthme sur la diminution du niveau de qualité de vie d'adolescents asthmatiques âgés de 11 à 17 ans. D'après les résultats obtenus, 45 % des adolescents participant à la recherche se sentent déprimés, 41 % consultent aux urgences et 30 % manquent au moins un jour d'école par an à cause de l'asthme. De plus, un mauvais contrôle des symptômes asthmatiques, un absentéisme scolaire à cause de la maladie et des visites chez le médecin pour une exacerbation de l'asthme affectent grandement leur qualité de vie. Les adolescents qui présentent une morbidité de l'asthme élevée montrent aussi une mauvaise qualité de vie.

G. Qualité de vie et maladies rénales : exemple de l'insuffisance rénale chronique et transplantation

L'incidence de l'insuffisance rénale chronique chez l'enfant est de l'ordre de 8 à 10 enfants/million d'enfants de moins de 16 ans et par an. En Europe de l'Ouest et en Amérique du Nord, l'incidence de insuffisance rénale chronique terminale conduisant à la mise en place d'une dialyse ou d'une greffe se situe entre 6 et 10 enfants / million d'enfants de moins de 15 ans et par an. En France, environ 80 enfants sont inscrits chaque année sur la liste d'attente de transplantation rénale.

Ses causes en sont bien répertoriées, principalement entre les malformations du rein et des voies urinaires (40 %), les maladies héréditaires (25 %) et les néphropathies glomérulaires (10 %).

Il existe différents stades de la maladie rénale chronique : cinq stades en fonction du débit de filtration glomérulaire (éditée par la Société de Néphrologie pédiatrique) :

Stade	DFG (ml/min/1,73m ²)	Définition
1	>ou égale à 90	Maladie rénale chronique ¹ avec DFG normal ou augmenté
2	60-89	Maladie rénale chronique ² avec DFG légèrement diminué
3	30-59	Insuffisance rénale chronique modérée
4	15-29	Insuffisance rénale chronique sévère
5	<15	Insuffisance rénale chronique terminale

Chez l'enfant, on utilise la formule de Schwartz pour calculer le DFG à partir de la taille et de la créatininémie :

- Pour une créatininémie exprimée en $\mu\text{mol/l}$ $\text{DFG (ml/min/1,73 m}^2) = k \times \text{taille (cm)} / \text{créatininémie (\mu mol/l)}$
- Pour une créatininémie exprimée en mg/l $\text{DFG (ml/min/1,73 m}^2) = k \times \text{taille (cm)} / \text{créatininémie (mg/l)} \times 8,84$

Les valeurs de k sont chez le nouveau-né prématuré de 29, chez le nouveau-né à terme et avant l'âge de 1 an de 40, pour les enfants de 2 à 12 ans de 49, pour les filles de 13 à 21 ans de 49, pour les garçons de 13 à 21 ans de 62.

Nous évoquerons cette étude canadienne réalisée entre juin et août 2005 chez des enfants et adolescents âgés de 2 à 18 ans [69]. Les patients pouvant participer à cette étude avaient une insuffisance rénale définie par un créatininémie supérieure à 20 micromoles/l (20 patients), ou une insuffisance rénale terminale nécessitant une dialyse de maintenance (17 patients) ou avaient reçu une transplantation rénale (27 patients). Cette étude a utilisé l'échelle Paediatric Inventory of Quality of Life (PedsQLTM Version 4.0) Core Scales pour l'évaluation de la qualité de vie chez ces enfants et adolescents.

Cette enquête met en évidence que les enfants ayant une maladie rénale chronique ont une qualité de vie plus altérée que les enfants en bonne santé. L'hypothèse de départ de cette

¹ Avec marqueurs d'atteinte rénale : protéinurie clinique, hématurie, leucocyturie, ou anomalies morphologiques ou histologiques, ou marqueurs de dysfonction tubulaire, persistant plus de trois mois

² Avec marqueurs d'atteinte rénale : protéinurie clinique, hématurie, leucocyturie, ou anomalies morphologiques ou histologiques, ou marqueurs de dysfonction tubulaire, persistant plus de trois mois

étude était que les enfants nécessitant la dialyse avaient une qualité de vie plus médiocre que les autres enfants présentant une insuffisance rénale ou ayant eu une transplantation. Or à travers cette recherche, en dépit de leur augmentation de la durée des hospitalisations et le nombre de médicaments, ces enfants ont des meilleurs scores de qualité de vie dans les sous-échelle « plan affectif » et « scolaire » que les patients transplantés, ce qui est compatible avec d'autres études [70,71] Par ailleurs, les parents et les personnels soignants estiment la qualité de vie plus médiocre chez les enfants dialysés, ce qui signifie que les accompagnants sous-estiment la qualité de vie des patients. Le nombre de médicaments a une incidence sur la sous-échelle « plan physique » : plus le nombre est important, plus bas est le score. Il faut prendre en compte que le nombre de médicaments se rapporte à la gravité de la maladie et aux complications.

Certains résultats ressortant de cette recherche sont assez surprenants. En effet, la sous-échelles « plan affectif » est identique chez les enfants en dialyse et chez le groupe témoins de la validation de cette échelle [72]. Ces réponses surprenantes peuvent peut-être s'expliquer par la théorie du « réponse au changement » qui a été étudiée en oncologie pédiatrie. Cette théorie repose sur le fait que les normes des patients changent à mesure qu'ils s'adaptent à leur diagnostic et à l'environnement médical comme si vivre avec la maladie faisait partie d'« une routine ».

En ce qui concerne la vision des parents, cette étude ainsi que celle d'Achenbach [73] ne rapportent pas de différences significatives entre la vision du père et de la mère sur l'état de leur enfant. Holmbeck [74] suggère que la perception de la qualité de vie de l'enfant par lui-même va être miroir de celle des parents dès lors que la maturation de leur niveau cognitif sera identique.

Cependant, cette étude souffre du petit échantillon de patients pour valider les résultats surprenants qui sont obtenus. Il faut donc plus évoquer ces données comme une hypothèse que comme des résultats significatifs.

Une étude française a été réalisée chez les enfants et adolescents transplantés du rein et du foie : cette enquête est une étude cas-témoins [75]. 42 enfants et 31 adolescents transplantés rénaux ont évalué leur qualité de vie grâce aux échelles AUQUEI et OK.ado. Les parents indépendamment ainsi que les personnels soignants ont été interrogés par le

questionnaire « SQLP ». En ce qui concerne les parents, seuls les questionnaires des mères (n=67) ont été utilisés car le nombre de réponses des pères (n=34) était insuffisant.

Contrairement à l'étude précédente, l'évaluation de la qualité de vie chez les enfants et des adolescents transplantés rénaux retrouve une correspondance identique avec la population générale de même catégorie. Chez les adolescents, on retrouve des préoccupations très présentes en ce qui concerne l'image du corps, ce qui n'est pas étonnant après de tels soins médicaux.

En ce qui concerne les mères, on se rend compte que l'impact de la maladie de leur enfant sur leur qualité de vie est durable dans cette population. Pour le peu de réponses des pères, quelques hypothèses sont émises : le plus de participation des mères pour la garde de leur enfant ou la difficulté pour le père à jouer un rôle dans cette histoire médicale. En tout cas, ces constatations vont dans le sens de la nécessité d'une prise en charge psychologique pour la famille, bien entendu pendant la période critique mais aussi après.

Peu d'études se sont intéressées au syndrome néphrotique idiopathique dans la littérature sur la qualité de vie dans les maladies rénales. Cette pathologie est pourtant une maladie chronique, à rechute, ce qui peut d'autant plus compliquer le vécu de cette pathologie.

III. Le syndrome néphrotique idiopathique (SNI) de l'enfant et de l'adolescent

A. Définition et épidémiologie

Le syndrome néphrotique se manifeste par un ensemble de signes biologiques et éventuellement cliniques secondaires à une protéinurie suffisamment abondante pour entraîner des perturbations plasmatiques. Le syndrome néphrotique est toujours secondaire à une néphropathie glomérulaire. Il est en rapport avec une augmentation de la perméabilité de la membrane basale glomérulaire aux protéines plasmatiques [76].

La définition du syndrome néphrotique est strictement biologique. Il se définit par une fuite urinaire massive de protéines (protéinurie $>3\text{gr/l}$, ou $>50\text{ mg/kg/jour}$ chez l'enfant), entraînant la baisse du taux des protéines plasmatiques (protidémie $<60\text{gr/l}$, albuminémie $<30\text{gr/l}$). Le syndrome néphrotique idiopathique est défini par l'association d'un syndrome néphrotique et de lésions glomérulaires minimales ou de lésions glomérulaires non spécifiques, telles que une hyalinose segmentaire et focale ou une prolifération mésangiale diffuse. Le syndrome néphrotique idiopathique est dit pur s'il n'existe ni d'hypertension artérielle, ni hématurie, ni insuffisance rénale.

L'incidence mondiale moyenne est de 2-7 cas pour 100000 enfants par an. Cependant, il existe de variations ethniques à cause des formes génétiques. Elle est considérée comme stable depuis les trente dernières années. Elle débute souvent entre 1 et 6 ans dans les deux tiers des cas et plus généralement entre 2 et 12 ans. Elle se manifeste chez à peu près deux garçons pour une fille.

On retrouve volontiers un facteur déclenchant (infection, terrain allergique, vaccination) sans que l'on puisse établir de lien de causalité.

B. Physiopathologie

Il s'agit d'un trouble de la perméabilité de la barrière de filtration qui peut avoir différentes causes. En ce qui concerne le syndrome néphrotique idiopathique, c'est un facteur circulant lié à une dysfonction immunitaire des lymphocytes. En effet, une activation du système lymphocytaire T de type Th2 génère un facteur circulant qui altère le complexe podocytes - membrane basale glomérulaire. Il s'ensuit une protéinurie qui entraîne une hypo protéinémie, responsable d'une baisse de la pression oncotique à l'origine du syndrome œdémateux. Ces œdèmes traduisent une accumulation de sodium dans le volume extracellulaire et une expansion compensatrice aux dépens du compartiment interstitiel ; cette rétention rénale de sodium peut répondre à deux hypothèses : phénomène secondaire à un hyperaldostéronisme ou rétention primaire du sodium. Les perturbations plasmatiques sont secondaires à la fuite urinaire d'albumine. L'albuminurie entraîne une hypo albuminémie lorsque la synthèse hépatique n'est plus suffisante pour compenser la fuite urinaire.

La physiopathologie reste floue et les mécanismes ne sont pas connus avec précision. Cependant il existe des arguments pour une base immuno-pathologique du SNI et avant tout sa sensibilité aux corticoïdes et immunosuppresseurs.

C. Présentation clinique, circonstances de découverte

Le début est le plus souvent brutal par l'apparition d'œdèmes, au décours d'un épisode infectieux viral (ORL surtout), mais pas toujours. Les signes inauguraux peuvent également être insidieux, se constituant en quelques semaines. Le syndrome œdémateux est lié à la conjonction de la baisse de la pression oncotique et de la rétention hydro-sodée, l'eau et le sodium diffusant dans le secteur interstitiel.

Les œdèmes deviennent cliniquement détectables lorsque la rétention hydro sodée dépasse 3 à 5% du poids du corps. Ils entraînent une prise de poids. Les œdèmes sont blancs, mous, prenant le godet, indolores, et déclives (prédominant au visage au réveil et aux chevilles en fin de journée) ; il existe parfois un épanchement pleural, une ascite, un épanchement péricardique, une hydrocèle rentrant dans le cadre d'une anasarque. Des

douleurs abdominales sont volontiers présentes au début et peuvent être liées à l'ascite ou à l'hypovolémie.

Le diagnostic est rarement porté par un examen systématique des urines par bandelette réactive (médecine scolaire).

Il peut également être découvert lors des complications (cf. chapitre F)

D. Anomalies biologiques

La protéinurie est souvent détectée à l'aide de bandelettes urinaires mais devra être quantifié avec précision pour affirmer le diagnostic. Les urines sont recueillies dans un récipient propre et sec. La lecture se fait au bout de 1 minute par comparaison à une échelle colorimétrique, ou à l'aide d'un appareil de lecture automatique. Les résultats par la méthode visuelle apparaîtront sous forme de croix (0, traces : 10-20 mg/dl ; + : 30 mg/dl ; ++ : 100 mg/dl ; +++ : 300 mg/dl et ++++ : 1 g/dl). La lecture automatisée donne une évaluation semi-quantitative de 0 à plus de 3 g/L. La bandelette est plus sensible à l'albumine qu'aux autres protéines. Sur un échantillon d'urine, le dosage protéinurie/créatininurie permettra d'affirmer la nature pathologique de la protéinurie. Chez le petit enfant, il est souvent difficile d'obtenir un recueil des urines de 24 heures et le rapport protéine/créatinine urinaire sur un échantillon d'urine est alors utile. Le niveau de ce rapport dans le syndrome néphrotique est situé entre 200 et 400 mg/mmol. La protéinurie est sélective à plus de 85% d'albuminurie.

Par définition, il existe une hypoprotéïnémie (<60g/l) qui porte essentiellement sur l'albumine (<30g/l). L'électrophorèse des protides montre non seulement une hypoalbuminémie, mais également une augmentation des alpha-2-globulines et, à un moindre degré, des bêta globulines. Au cours du syndrome néphrotique idiopathique, le taux des immunoglobulines G est très diminué, celui des immunoglobulines A discrètement diminué et celui des immunoglobulines M augmenté.

L'albumine étant synthétisée par le foie, on observe, en réaction à l'hypoalbuminémie, un emballement des synthèses hépatiques (facteurs de coagulation, cholestérol, triglycérides). Le cholestérol total et le LDL cholestérol sont augmentés tandis que le HDL cholestérol est normal ou diminué, ce qui entraîne une augmentation du rapport LDL cholestérol/HDL

cholestérol. Lorsque l'hypo albuminémie est profonde, les triglycérides et les VLDL sont augmentés.

Le taux de créatinine plasmatique est habituellement normal, mais peut être discrètement augmenté en raison d'une diminution de la filtration glomérulaire.

Selon la part de l'hyperaldostéronisme, de l'insuffisance rénale fonctionnelle, et de la répartition hydro sodée entre secteur interstitiel et secteur vasculaire, la natrémie peut être normale ou basse et la natriurèse est effondrée. La kaliémie peut augmenter s'il existe une insuffisance rénale fonctionnelle. La calcémie est d'autant plus basse que la protéinémie diminue, conséquence de la diminution du calcium lié ; le calcium libre est généralement normal.

Des anomalies de l'hémostase sont fréquentes aboutissant à un état d'hypercoagulabilité : élévation du fibrinogène, des taux de facteurs V, VII, VIII, hyperplaquettose et baisse de l'antithrombine III.

Le taux d'hémoglobine et celui d'hématocrite sont augmentés en cas d'hypovolémie. Une anémie microcytaire est parfois observée dans les syndromes néphrotiques prolongés, probablement en raison de la fuite urinaire de sidérophiline. Le taux de plaquettes est souvent augmenté et peut atteindre 5×10^5 à $10^6/\text{mm}^3$. Il n'existe pas de syndrome inflammatoire (hors période d'infection).

Une hématurie microscopique est présente une fois sur cinq, souvent transitoire. L'hématurie macroscopique, exceptionnelle, doit faire évoquer une thrombose des veines rénales.

Au niveau anatomo-pathologie, la ponction-biopsie rénale retrouve des lésions glomérulaires minimales ou des lésions glomérulaires non spécifiques telles que la hyalinose segmentaire et focale ou une prolifération mésangiale diffuse, en microscopie optique. En microscopie électronique, on retrouve une fusion de pieds des podocytes et l'immunofluorescence est négative. Cet examen n'est pas systématique chez l'enfant et n'est indiqué que dans les cas suivants : âge $\leq 1-2$ an ou $\geq 10-12$ ans, SN impur persistant,

corticorésistance (pouvant traduire des lésions inhabituelles), présences de signes extra-rénaux.

En pratique, les examens indispensables sont :

- *Au moment du diagnostic* : poids, tension artérielle, ionogramme plasmatique, créatininémie, protéinémie, albuminémie, protéinurie des 24h, hémogramme, éventuellement 10 ml de sérum congelés
- *En cours d'évolution* : poids, tension artérielle, bandelette réactive, autres examens selon la clinique.

E. Évolution

Le syndrome néphrotique idiopathique est le plus souvent une maladie chronique. La durée d'évolution de la maladie est imprévisible et peut se prolonger jusqu'à l'âge adulte.

Le syndrome néphrotique évolue par poussées et rechutes. La rechute se définit par une protéinurie supérieure à 50 mg/kg/j ou un rapport protéinurie/créatininurie supérieur à 0,3 g/mmol s'accompagnant d'une hypoalbuminémie inférieure à 30g/l ou d'une protéinurie isolée (rapport protéinurie/créatinine supérieur à 0,11 en g/mmol) pendant plus de 3 semaines.

Un facteur important à prendre en compte dans l'évolution de la pathologie est la corticosensibilité. Le syndrome néphrotique est corticosensible dans 85% des cas. La corticosensibilité est définie par une protéinurie inférieure à 3 à 5mg/kg/j ou un rapport protéinurie/créatininurie inférieur à 0,2 en g/g ou à 0,02 en g/mmol. Tant que le syndrome néphrotique est corticosensible, le risque d'insuffisance rénale est pratiquement nul. Dans ces 85% des cas, 50% des patients seront guéris définitivement, 20% auront une guérison différée et 30% seront corticodépendants (survenue d'une rechute durant la diminution des doses de corticoïdes ou dans les trois mois suivant l'arrêt des corticoïdes). La corticosensibilité est généralement synonyme de bon pronostic rénal.

La corticorésistance existe dans 15% des cas et la moitié évolueront vers une insuffisance rénale. Bien que la rémission spontanée soit possible, une évolution péjorative est à craindre (insuffisance rénale, hypertension artérielle, syndrome néphrotique chronique).

Le principal élément pronostique est représenté par la réponse à la corticothérapie.

Le syndrome néphrotique idiopathique corticosensible évolue favorablement dans 80% des cas. La guérison spontanée peut être tardive, et la maladie persister plusieurs années avec des poussées néphrotiques itératives malgré un traitement immunosuppresseur (corticodépendance dans $\frac{3}{4}$ des cas). Les autres formes ont une évolution péjorative avec insuffisance rénale progressive.

Cela reste donc une maladie chronique avec une évolution au long court, nécessitant une prise en charge spécialisée et une surveillance régulière. C'est en partant de ce constat que nous avons voulu réfléchir au vécu de la maladie chez les adolescents.

F. Complications

1. Complications infectieuses

Les complications infectieuses sont les premières causes de décès chez l'enfant non traité. Plusieurs facteurs expliquent la susceptibilité aux infections bactériennes : diminution du taux des immunoglobulines G, fuite urinaire du facteur B et altérations des fonctions des lymphocytes T. (Le facteur B est le cofacteur du C3b de la voie alterne du complément, qui joue un rôle important dans l'opsonisation des bactéries comme le pneumocoque).

Ces complications sont surtout marquées par les infections bactériennes. Les localisations les plus fréquentes sont péritonéales, cutanées, pulmonaires ou cérébrales. On retrouve également des septicémies. Les germes les plus couramment rencontrés sont les germes encapsulés (pneumocoque, streptocoque). D'autres microorganismes peuvent être en cause : *Escherichia coli*, *Haemophilus influenzae* ou d'autres germes Gram négatif.

La péritonite primitive, essentiellement due au pneumocoque mais aussi au streptocoque β -hémolytique ou à des organismes à Gram négatif, est caractéristique et la plus fréquente des complications bactériennes l'enfant néphrotique. La cellulite, particulièrement dans les zones d'œdèmes importants, est également classique, le plus souvent liée au streptocoque β -hémolytique.

On retrouve également des risques d'infections virales ou des infections plus rares comme l'anguillulose.

Toutes ces complications seront d'autant plus à craindre chez l'enfant traité (immunosuppression iatrogène).

2. Complications thrombotiques

Les sujets atteints de syndrome néphrotique ont un risque élevé de présenter des accidents de thrombose [77]. Plusieurs facteurs expliquent ce risque accru : état d'hypercoagulabilité, hypovolémie (favorisée par l'hypoalbuminémie et secondairement par la prescription de diurétiques), immobilisation et infection. Les ponctions des artères radiales ou fémorales, de même que la pose de cathéters veineux, sont des facteurs favorisants supplémentaires. L'incidence de ces complications chez l'enfant se situe entre 2 et 5%.

Il s'agit essentiellement de thrombose veineuse profonde, d'embolie pulmonaire, de thrombose des sinus crâniens ou de thrombose des veines rénales. Peuvent se rencontrer également des thromboses artérielles mais de façon moins classique.

3. Complications cardio-vasculaires

Ces complications se voient surtout chez les adolescents et adultes jeunes (15-25 ans) et notamment concernant les risques d'hypertension artérielle. Elles sont favorisées par l'hyperlipémie et les traitements corticoïdes prolongés. Ce sont plutôt des complications à long terme.

De façon plus aiguë, il peut exister un risque de choc hypovolémique. Le risque de choc hypovolémique est lié à l'importance du syndrome œdémateux et à la rapidité de son installation.

4. Syndrome carenciel

Il existe un risque de dénutrition protidique. Une fuite protidique massive et prolongée peut conduire à une dénutrition protidique menaçant le pronostic vital. Par ailleurs, une dénutrition vitaminique peut compliquer le syndrome néphrotique : transferrine et céruléoplasmine, zinc, vitamine D, calcium, *thyroxine binding protein* avec fuite urinaire de T3 et de T4 (entraînant une hypothyroïdie).

Un retard de croissance staturale est souvent observé chez les enfants présentant un syndrome néphrotique prolongé. Ce trouble de croissance est en partie secondaire à la fuite urinaire de certaines hormones mais surtout aux traitements (corticothérapie).

5. Insuffisance rénale aiguë

La fonction rénale est habituellement normale, mais une réduction de la filtration glomérulaire fonctionnelle peut être observée en raison d'une hypovolémie. L'insuffisance rénale aiguë peut apparaître au cours du syndrome néphrotique de façon inaugurale ou lors d'une rechute. Elle est d'installation brutale, en rapport avec une hypo volémie efficace ou avec l'agglutination intra-tubulaire de protéines de haut poids moléculaire (protéinurie non sélective).

L'insuffisance rénale aiguë peut également être liée au retentissement sur l'hémodynamique glomérulaire de médicaments souvent prescrits, comme l'association diurétique et inhibiteur de l'enzyme de conversion (IEC) de l'angiotensine ou antagoniste des récepteurs de l'angiotensine 2 (ARA 2).

G. Traitement [78]

Le syndrome néphrotique de l'enfant fait l'objet d'un « protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare » édité par la Haute Autorité de Santé (HAS) [79].

1. Corticothérapie

Le traitement d'attaque du SNI en France repose sur la corticothérapie sous forme de prednisone à la dose de 60 mg/m²/j en 1 à 2 prises par jour pendant 4 semaines. (Ce protocole a été proposé par la Société de Néphrologie Pédiatrique). Il existe quelques rares cas de rémission spontanée. Lorsque les signes cliniques et biologiques sont très modérés, le clinicien peut parfois prendre la décision de retarder la mise en route du traitement en espérant une rémission spontanée. Si le syndrome néphrotique persiste à l'issue de ces 4 semaines de traitement, 3 perfusions de méthylprednisolone (1 g/1,73m²) sont réalisées à 48 h d'intervalle. La corticothérapie orale est poursuivie à la même dose entre les perfusions et 8 jours après les perfusions de méthylprednisolone. En cas de corticosensibilité, la corticothérapie est poursuivie sur le mode discontinu et diminuée progressivement : 60 mg/m² un jour sur deux en une seule prise le matin pendant 2 mois, 45 mg/m² un jour sur deux pendant 15 jours, 30 mg/m² un jour sur deux pendant 15 jours, 15 mg/m² un jour sur deux pendant 15 jours, puis arrêt [80].

La corticosensibilité est définie par la rémission complète avec la disparition de la protéinurie à l'issue des quatre semaines de traitement oral ou après les perfusions de méthylprednisolone. Elle se définit par une protéinurie inférieure à 3 à 5 mg/kg par 24 heures (ou protéinurie/créatininurie inférieure à 0,2 en g/g ou inférieure à 0,02 en g/mmol) et une albuminémie supérieure à 30 g/l. Dans ce cas, la durée totale du traitement de la première poussée est donc de 4,5 mois.

La corticorésistance est définie par l'absence de rémission à la fin du traitement oral et/ou huit jours après les perfusions de méthylprednisolone.

2. Traitement symptomatique

Il doit être initié à la phase aiguë de la prise en charge et maintenu jusqu'à l'obtention de la rémission du syndrome néphrotique. En cas d'échec partiel ou total du traitement spécifique du syndrome néphrotique, les mesures symptomatiques s'avèrent indispensables pour prévenir les complications en rapport avec la protéinurie afin de ralentir la dégradation de la fonction rénale, d'améliorer la qualité de vie des patients, et d'éviter les manifestations thromboemboliques pouvant mettre en jeu le pronostic vital des patients.

a) Régime :

Une restriction sodée (0,3 mEq/kg/j de sodium) est nécessaire pour diminuer le syndrome œdémateux et à cause de la corticothérapie à haute dose. Une restriction hydrique peut être nécessaire en cas d'hyponatrémie importante (<130 mmol/l). Un régime sans sucre d'absorption rapide doit accompagner la corticothérapie. L'alimentation doit apporter une ration protidique de 1 à 2 g/kg.

b) Traitement adjuvant :

Une supplémentation en vitamine D (dose normale/jour : 400 à 800 U/j) et en calcium jusqu'à l'arrêt de la corticothérapie est recommandée. Il n'est pas nécessaire d'introduire de protecteur gastrique ni de supplémentation en potassium de façon systématique.

c) Diurétiques :

Les diurétiques doivent être utilisés avec prudence seulement en cas d'œdèmes handicapants invalidants. Ils augmentent le risque thromboembolique (l'anti coagulation doit être bien équilibrée avant tout traitement par diurétiques). On utilise du furosémide (2 à 5 mg/kg/j en une prise), ± Amiloride (0,5 à 0,7 mg/kg/j pour certains), ± Spironolactone (5 mg/kg/j). L'efficacité du traitement par diurétique doit être contrôlée par mesure de la natriurèse et la perte de poids du patient. La volémie doit être surveillée de manière stricte (hématocrite, tension artérielle, fréquence cardiaque).

d) Perfusion d'albumine :

Elles ne sont réalisées qu'à titre exceptionnel en urgence en cas de collapsus ou d'hypovolémie ou de douleurs abdominales par crise néphrotique. La perfusion à la dose de 1g/kg doit être lente sous contrôle de la pression artérielle.

e) Traitement préventif des complications thrombotiques :

Le repos au lit est à éviter. Les ponctions de vaisseaux profonds, les cathéters centraux et des cathéters obturés sont à éviter. Il faut corriger l'hypovolémie et l'hémoconcentration.

Il n'existe pas de consensus ni d'évidence scientifique sur la thérapeutique préventive des complications thromboemboliques du syndrome néphrotique.

Pour certains auteurs, seules les formes majeures du syndrome néphrotique corticosensible (formes avec anasarque ou existence de facteurs thrombogènes autres que le syndrome néphrotique) nécessitent un traitement lourd anticoagulant (warfarine ou héparine de bas poids moléculaire). Dans les formes modérées de syndrome néphrotique qui sont celles généralement observées, une prévention par aspirine à dose antiagrégante est suffisante.

Pour d'autres auteurs, les malades à haut risque sont définis par :

- albumine inférieure à 20 g/l ;
- fibrinogène supérieur à 6 g/l ;
- antithrombine III inférieure à 70 % ;
- D-dimères supérieurs à 1000 ng/ml.

Ces signes sont souvent retrouvés associés chez un même patient. Donc, la présence des deux premiers facteurs de risque peut justifier le début d'un traitement. Ces patients justifient d'un traitement par anti vitamine K comme la warfarine ou par héparine de bas poids moléculaire

f) Vaccins :

Le rôle de la vaccination comme promoteur de rechute est discuté. Néanmoins, il faut estimer le rapport bénéfices/risques individuellement pour chaque patient et pour chaque vaccin. De façon générale, les vaccins inactivés obligatoires sont à faire sans tarder car le risque de rechute est minime et les bénéfices largement supérieurs aux risques (exemple tétanos ou polio). Un vaccin antigrippal peut être proposé car une grippe est une situation à haut risque de rechute et peut être potentiellement très grave au cours d'une rechute ou sous

immunosuppression et il ne faut pas hésiter à donner de l'oseltamivir dans les 2 à 3 jours après le début des symptômes. Les vaccins vivants (BCG, ROR, fièvre jaune) ne doivent pas être donnés si le patient est immunosupprimé (exemple : traitement en cours par cyclophosphamide, mycophénolate mofétil ou cyclosporine A). Le risque de déclencher une rechute est plus important pour les vaccins vivants que pour les vaccins inactivés.

g) Prévention et traitement des infections :

En ce qui concerne le risque d'infections bactériennes, il n'est pas mis en place de façon systématique d'antibiothérapie mais un traitement de tout foyer bactérien et une surveillance attentive pour dépister les complications infectieuses du syndrome néphrotique doivent être effectués. La vaccination anti-pneumococcique doit être proposée de manière systématique selon l'HAS.

Les infections virales telles que la varicelle ou l'Herpès Virus doivent être traitées par Aciclovir.

h) Traitements de la rechute [80]

Une protéinurie peut réapparaître notamment au décours d'épisodes infectieux banals. Si la protéinurie ne s'accompagne pas de prise de poids ni de syndrome néphrotique biologique, on peut proposer d'attendre une rémission spontanée qui peut survenir en environ 1-2 semaines avec une surveillance de la protéinurie et de l'albuminémie et un traitement de tout foyer infectieux.

Une rechute est définie par une protéinurie s'accompagnant d'un syndrome néphrotique clinique (œdèmes, prise de poids...) et/ou biologique ou par la persistance d'une protéinurie isolée (protéinurie/créatininurie supérieure à 1 en g/g ou supérieure à 0,11 en g/mmol) plus de trois semaines.

Il semble raisonnable de séparer deux types de rechutes :

- celles survenant lors de la décroissance de la corticothérapie ou moins de trois mois après la fin de celle-ci ;
- celles survenant plus de trois mois après l'arrêt du traitement.

Chaque fois que la corticothérapie devra être reprise et prolongée, on surveillera la croissance (tous les trois mois), la densité osseuse et l'examen ophtalmologique (une fois par an). La perte d'une déviation standard de taille ou la survenue d'une complication notamment

osseuse ou oculaire doit faire discuter l'adjonction d'un traitement permettant l'arrêt de la corticothérapie.

(1) Traitement d'une première rechute de syndrome néphrotique

Si la rechute survient plus de trois mois après l'arrêt du traitement, il faut reprendre une corticothérapie orale à 60 mg/m² par jour en une prise jusqu'à six à huit jours après la négativation de la protéinurie, puis :

- 60 mg/m² un jour sur deux pendant quatre semaines
- 45 mg/m² un jour sur deux pendant quatre semaines
- 30 mg/m² un jour sur deux pendant quatre semaines
- 15 mg/m² un jour sur deux pendant quatre semaines
- puis arrêt.

Si la rechute survient moins de trois mois après l'arrêt du traitement (et a fortiori lors de la décroissance des corticoïdes) il faut reprendre le même schéma thérapeutique mais, le traitement à 15 mg/m² (soit environ 0,5 mg/kg) un jour sur deux est poursuivi pendant 12 à 18 mois. Si la rechute est survenue à un seuil supérieur à 15 mg/m² un jour sur deux, on fera un palier thérapeutique à une dose légèrement supérieure à la dose reçue lors de la rechute.

(2) Traitement des rechutes à partir de la deuxième

Le traitement corticoïde de la rechute est celui décrit pour une première rechute ci-dessus. Cependant, lorsque le patient est connu avec un seuil de corticosensibilité identifié, il est possible de proposer une dose d'attaque moindre et une décroissance plus rapide avec des paliers de deux semaines seulement pour arriver plus vite au niveau de traitement supérieur au seuil connu chez ce patient. S'il existe plus de quatre rechutes en deux ans, il est alors proposé lors de la décroissance de poursuivre un traitement corticoïde discontinu prolongé à la dose de 15 mg/m² un jour sur deux pendant 12 à 18 mois.

(3) Intérêts des autres traitements

Ces autres traitements ne sont pas destinés à traiter une poussée aiguë (qui doit être traitée par corticothérapie). Ils visent à éviter la survenue de nouvelles rechutes ou à diminuer le niveau de la corticothérapie. On débute un traitement avec une faible puissance (mais

également peu d'effets secondaires) et, seulement en cas de persistance d'une corticodépendance inacceptable, on passe à un niveau d'immunosuppression supérieur.

(a) *Lévamisole [81]*

Ce traitement a fait la preuve de son efficacité (50 à 60 % des cas) en cas de corticodépendance ou de rechutes fréquentes. Il est proposé après au moins un an d'évolution, lorsqu'il y a eu trois poussées au moins ou lorsque la corticodépendance a un seuil supérieur à 0,5 mg/kg un jour sur deux. Après 2 à 4 mois, il doit permettre de diminuer progressivement la corticothérapie. En l'absence de rechute, la durée du traitement est de 24 mois voire plus. La numération formule sanguine (risque de neutropénie) doit être surveillée régulièrement.

(b) *Agents immunosuppresseurs*

Sont utilisés essentiellement les agents alkylants (cyclophosphamide surtout [82]), le mycophénolate mofétil [83], la ciclosporine [84] et le tacrolimus. Leurs indications relèvent des signes d'intoxication stéroïdienne graves (anomalies de la croissance surtout, nécrose osseuse, anomalies oculaires ou ostéodensitométries, ou intolérance psychologique).

Du fait de l'immunosuppression qu'ils induisent, ils exposent à des complications infectieuses. Outre ces complications, il existe un risque de gonadotoxicité pour le cyclophosphamide, des troubles digestifs et leucopénie pour le mycophénolate mofétil. Pour le traitement par ciclosporine, une surveillance étroite de la fonction rénale et de la pression artérielle est nécessaire.

Un traitement par ciclosporine est indiqué en cas de néphrose corticodépendante après échec des agents alkylants et du mycophénolate mofétil (impossibilité d'arrêter la corticothérapie ou de la diminuer de façon significative) ou en cas de forte intoxication stéroïdienne. Le tacrolimus peut être donné si un patient est dépendant de la ciclosporine mais ne peut pas tolérer l'hypertrichose.

De nombreux immunosuppresseurs sont utilisés aujourd'hui dans le traitement du syndrome néphrotique et d'autres, utilisés dans d'autres domaines que la néphrologie pédiatrique, sont à l'étude comme le Rituximab [85].

(4) Traitement du syndrome néphrotique cortico-résistant

La corticorésistance du syndrome néphrotique est définie par l'absence de rémission après une corticothérapie orale à la dose de 60 mg/m² par jour pendant 1 mois suivie de 3 perfusions de méthylprednisolone à la dose de 1 g/1,73 m². Une biopsie rénale est indiquée afin de confirmer qu'il s'agit d'un syndrome néphrotique idiopathique. Une étude génétique sera réalisée à la recherche de mutations de certains gènes (mutation d'une protéine formant la barrière de filtration glomérulaire).

Bien qu'il n'y ait pas de consensus sur l'approche thérapeutique, le traitement proposé consiste habituellement en l'association d'un anticalcineurine (cyclosporine ou tacrolimus (prescription hors Autorisation de Mise sur le Marché)) et de prednisone. Cela permet d'obtenir une rémission dans 40 à 50% des cas [86]. Les doses nécessaires pour obtenir une rémission sont habituellement supérieures aux doses qu'on utilise dans les néphroses corticodépendantes. En cas de réponse partielle, une association entre cyclosporine, échanges plasmatiques ± autres immunosuppresseurs peut permettre une rémission [87].

Si le syndrome néphrotique reste résistant à tout traitement, une évolution vers l'insuffisance rénale terminale survient habituellement. Dans ce cas, il existe un risque très important de rechute après transplantation rénale.

IV. Étude

A. Objectifs de l'étude

- **PRINCIPAL** : l'objectif principal était d'évaluer le ressenti de la maladie chez des adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique (SNI).

- **SECONDAIRES** :
Les objectifs secondaires étaient de :
 - Déterminer les préoccupations, l'anxiété et la dépression chez des adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique et les comparer à celles d'adolescents du même âge.
 - Estimer la relation entre le ressenti de la maladie par l'adolescent, par les parents et par le médecin référent.

B. Populations et méthodes

1. Schéma d'étude

Il s'agissait d'une étude observationnelle multicentrique portant sur une population d'adolescents âgés de 12 à 18 ans souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique et pris en charge dans les services de Néphrologie Pédiatrique des Centres Hospitaliers Universitaires de Bordeaux, Limoges, Marseille, Montpellier, Nice, Poitiers, Toulouse et du Centre Hospitalier de Pau.

2. Population étudiée

a) Définition de la maladie étudiée

Le syndrome néphrotique idiopathique est une maladie rénale chronique définie par une fuite urinaire massive de protéines (protéinurie >3gr/l, ou >50 mg/kg/jour chez l'enfant), entraînant la baisse des protéines plasmatiques (protidémie < 60gr/l, albuminémie < 30gr/l).

b) Critères d'inclusion et d'exclusion

➤ Critères d'inclusion

Nous avons inclus les patients répondant aux critères d'inclusions suivants :

- Sujets pris en charge dans les structures de soins citées ci-dessus pour un syndrome néphrotique idiopathique
- Diagnostic porté avec certitude selon les recommandations en vigueur
- Quelque soit le stade de la maladie : rémission, rechute...
- Patients âgées de 11 ans révolus à 17 ans révolus
- Consentement des parents et des adolescents

➤ Critères d'exclusion

Etaient exclus les adolescents présentant les critères suivants :

- Blessure ou handicap physique interférant avec la possibilité de participer à l'étude ou de donner un consentement éclairé.
- Trouble mental ou déficit cognitivo-intellectuel définissant une incapacité à participer à l'étude, à comprendre le protocole d'étude ou à donner un consentement éclairé.
- Refus de participation a posteriori à l'étude.
- Absence, refus ou retrait de l'autorisation parentale écrite.
- retrait de l'exercice de l'autorité parentale
- Absence de protection sociale
- Mauvaise connaissance du français parlé et lu.

c) Recrutement

Les patients inclus dans cette étude étaient des adolescents pris en charge dans les services de pédiatrie des CHRU de Bordeaux (Dr HARAMBAT, Dr LLANAS), Limoges (Pr GUIGONIS), Marseille (Dr CAILLIEZ, Dr GARAIX, Pr TSIMARATOS), Montpellier (Pr MORIN, Dr DALLA-VALE), Nice (Pr BERARD), Poitiers (Dr DI MAYO), Toulouse (Dr BOUISSOU, Dr DECRAMER) et du centre hospitalier de Pau (Dr MARINIER) pour un syndrome néphrotique idiopathique. La passation des questionnaires s'étendait de juin à août 2009. Les questionnaires étaient envoyés au domicile des patients.

Lors de précédents travaux réalisés dans le service de pédopsychiatrie du CH Esquirol à Limoges [88,89], il avait été constitué un échantillon représentatif des élèves de 12 à 18 ans de 11 Collèges, 4 Lycées et 7 Lycées Professionnels du département de la Haute-Vienne, après choix avec le médecin scolaire responsable du département. Les établissements avaient été sélectionnés afin d'avoir une répartition représentative entre les populations rurales et urbaines, les établissements d'enseignement général et professionnel. Les cahiers d'observations étaient distribués en mai et juin 2008.

3. Recueil de l'information

a) Les variables étudiées

La constitution du cahier d'observation (Annexe 1) comprenait les éléments suivants :

(1) Données sociodémographiques

Étaient demandés :

- Le genre
- La date de naissance (mois et année de naissance)
- La classe
- Les conditions de vie

(2) Domaines d'inquiétudes

L'échelle utilisée a été le « Questionnaire des Domaines d'Inquiétudes » de Penn State (QDI) pour étudier les préoccupations des adolescents [90].

Ce questionnaire était élaboré initialement afin d'évaluer les inquiétudes des populations dépourvues d'un trouble anxieux afin de permettre une meilleure compréhension et différenciation des inquiétudes pathologiques (liées au TAG) et non pathologiques (non liées au TAG).

La version française du QDI [91], utilisée dans notre étude, comprend 30 items divisés en six domaines d'inquiétudes (5 items par domaine) : relation avec les autres, manque de confiance, futur sans objectif, incompétence au travail, menace financière et menace physique (ce dernier domaine a été rajouté dans la version française). Les items sont cotés sur une échelle de Likert en cinq points selon l'intensité de l'inquiétude (0 = pas du tout, 1 = un peu, 2 = modérément, 3 = beaucoup, 4 = extrêmement).

Le score global est la somme des notes obtenues à chaque item.

Les 6 domaines sont :

- Relation avec les autres : items 4, 19, 22, 24, 28
- Manque de confiance : items 2, 12, 18, 21, 23
- Futur sans objectif : items 3, 5, 9, 15, 26
- Incompétence au travail : items 7, 16, 20, 29, 30
- Menace financière : items 1, 8, 10, 13, 14
- Menace physique : items 6, 11, 17, 25, 27

(3) Échelle d'anxiété-dépression [92]

L'« échelle de Goldberg » a été employée : elle est constituée de 9 questions dépistant les symptômes anxieux et 9 questions dépistant les symptômes dépressifs

(4) Échelle de qualité de vie

Nous avons utilisé le « Child Health Questionnaire » dans sa forme enfant (CHQ-CF87) [93]. Ce questionnaire a été validé en français [94, 95, 96].

Il comporte 87 questions qui se présentent sous la forme d'un auto-questionnaire. Il explore différentes dimensions :

- Santé globale (1 item)
- fonctionnement physique (9 items),
- douleur physique (2 items),
- limitations sociales par le physique (3 items),
- limitations sociales par le comportement (3 items),
- limitations sociales affectives (3 items),
- santé mentale (16 items),
- estime de soi (14 items),
- comportement (17 items),
- état de santé en général (12 items),
- activités familiales (6 items),
- cohésion familiale (1 item),

On obtient douze scores (un pour chaque dimension) allant de 0 (note de qualité de vie la moins bonne) à 100 (note la meilleure). L'ensemble de ces scores permet de dresser un profil par individu et d'évaluer les domaines de la qualité de vie les plus atteints par la maladie.

(5) Informations sur le syndrome néphrotique idiopathique (SNI)

Le médecin référent était également invité à indiquer le traitement en cours pour la prise en charge de la pathologie rénale, l'état de corticosensibilité ou corticorésistance et à donner le nombre de rechutes sur la dernière année.

Ces informations nous permettent d'évaluer le degré de la maladie et de les classer en six groupes de sévérité (groupe 1 à 6 de sévérité croissante). Nous avons définies ces six

groupes en rapport avec les traitements reçus par les patients au cours de l'évolution de la maladie :

- Groupe 1 : corticothérapie seule
- Groupe 2 : corticothérapie et lévamisole
- Groupe 3 : corticothérapie et un des traitements suivants (anticalicineurines, alkylants, mycofénoolate mofétil)
- Groupe 4 : corticothérapie et deux des traitements précédemment cités
- Groupe 5 : corticothérapie et trois des traitements précédemment cités
- Groupe 6 : Rituximab

Cette répartition a été élaborée à partir des recommandations de la Société de Néphrologie Pédiatrique (Annexe 2).

Nous avons regroupé ensuite en deux groupes de sévérité : groupe I (groupes 1, 2 et 3) et groupe II (groupes 4, 5 et 6).

(6) Questions subjectives

Deux questions simples ont été posées à l'adolescent, à ses deux parents et au médecin référent : « Dans les quatre dernières semaines, comment évalues-tu ton état de santé ? » ou « comment évaluez-vous l'état de santé de l'adolescent ? » et « Dans la dernière année, comment estimes-tu l'évolution de ton état de santé ? » ou « comment estimez-vous l'état de santé de l'adolescent ? »

L'évaluation s'était faite grâce à une échelle visuelle analogique où il était demandé à l'évaluateur de mettre une croix sur l'échelle. Nous cotions par la suite de 0 à 10.

b) Déroulement de l'enquête

(1) Dispositions chronologiques et géographiques

Du point de vue géographique, les recueils de données avaient été menés par les services de pédiatrie des CHRU de Bordeaux, de Limoges, de Marseille, de Montpellier, de Nice, de Poitiers et de Toulouse et du centre hospitalier de Pau. Le déroulement de l'enquête s'étendait de juin 2009 à août 2009.

(2) Dispositions légales

Le protocole d'étude avait été présenté au Comité d'Ethique du CHRU de Limoges qui avait donné un avis favorable à cette enquête (avis du Comité d'Ethique enregistré sous le numéro 34-2009-16 ; Annexe 3)

(a) *Recueil de consentement (annexe 4)*

Notre enquête portant sur les adolescents mineurs, le recueil de consentement se devait d'être double. Il s'agissait d'obtenir le consentement éclairé non seulement de l'adolescent se prêtant à l'étude, mais aussi du détenteur de l'autorité parentale. Compte tenu des circonstances (soit en milieu scolaire, soit en milieu hospitalier), le protocole de recueil était donc différent pour les populations malades et non malades.

Pour la population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique, le cahier-questionnaire était composé de 2 fiches de recueil : la première à l'adresse du patient et l'autre à l'adresse des détenteurs de l'autorité parentale.

Pour la population d'adolescents indemnes de syndrome néphrotique, il était impossible de procéder de la même manière car il était difficile en terme d'organisation de demander la présence des parents lors de la passation des questionnaires. Ainsi, le service de médecine scolaire de l'Education Nationale avait adressé un courrier aux chefs d'établissement et aux enseignants dont les classes avaient été désignées. Puis, un courrier du chef d'établissement avait été adressé aux parents des adolescents concernés où étaient expliqués les modalités et objectifs de l'enquête menée. Il leur était possible de ne pas consentir à ce que leur enfant participe à l'étude en se manifestant auprès de l'administration scolaire. Le cahier-questionnaire destiné aux sujets « témoins » ne comprenait donc pas de fiche de recueil du consentement parental ; en revanche, il était composé d'une lettre d'information et d'une fiche de recueil de consentement personnel.

(b) *Anonymat*

Pour la passation de ces échelles, nous avons conservé un anonymat complet. Seule la date de naissance (avec le mois et l'année de naissance) apparaissait au début du questionnaire.

(c) Déroulement pour les adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique

Ces sujets, au regard des critères d'inclusion et d'exclusion, pouvaient être sélectionnés dans différentes circonstances de prise en charge thérapeutique et divers lieux de soins suscités.

L'auto-questionnaire était envoyé au domicile de la famille accompagné d'une enveloppe timbrée pour le retour de l'enquête dans les services.

Les cahiers de passation étaient accompagnés de deux courriers d'information : l'un émanant du service Hospitalo-universitaire de pédopsychiatrie du Centre Hospitalier Esquirol de Limoges et l'autre provenant du service où l'enfant est pris en charge dans le cadre du syndrome néphrotique idiopathique (Annexe 5). Adolescent et parents recevaient chacun un exemplaire : l'adolescent, le cahier d'observation décrit plus haut et les parents, les questions subjectives sur l'état de santé de leur enfant.

(d) Déroulement pour les sujets indemnes de SNI

Avec le concours de l'Education Nationale et du service de santé scolaire, l'équipe du service de pédopsychiatrie du CH Esquirol avaient fait passer le questionnaire à 20 classes de collèges et lycées de la région. Il était possible pour le directeur d'établissement de refuser que l'enquête soit réalisée dans l'établissement dont il avait la charge. Les 20 classes avaient été désignées de manière aléatoire parmi l'ensemble des classes de la région accueillant des adolescents de 13 à 18 ans. Les établissements pouvaient être des structures d'enseignement généraliste « classique » ou des structures d'enseignement spécialisé préprofessionnel, et ce qu'elles soient en milieu rural, semi-rural ou urbain.

La passation avait été réalisée sous la tutelle des médecins scolaires et en leur présence, compte tenu de leurs connaissances privilégiées des adolescents scolarisés (et de leurs éventuelles souffrances psychologiques). Un temps de 75 minutes était fixé aux adolescents scolarisés pour remplir le cahier-questionnaire. Ce temps, pris durant un temps d'« étude » ou après le déjeuner, était suffisant pour que les sujets puissent remplir le questionnaire sans être pressés.

4. Modalités de recueils des données

Les cahiers de passation ont été envoyés aux adolescents et à leur famille à leur domicile par le médecin référent pour la pathologie puis réexpédiés à ce dernier grâce à l'enveloppe timbré joint aux questionnaires. Les médecins ont ensuite renvoyés les questionnaires remplis dans notre service pour le traitement des données.

5. Gestion de données et analyses statistiques

Le logiciel SPHINX (version 5, Sphinx Developpement) nous a ensuite permis de réaliser une saisie informatique des données par scanner.

Le nombre et la répartition des données manquantes avaient été examinés.

La distribution des réponses à chaque question avait été étudiée. De même, les moyennes et écarts types des réponses à chaque question avaient été calculés ainsi que les moyennes et écarts types des scores des différentes sous-échelles.

Les variables qualitatives des deux populations avaient été analysées par le test du Chi 2 ou le test de Fischer, les moyennes des variables quantitatives par des t-test.

Pour les calculs de corrélations, nous avons utilisé des coefficients de corrélation de Spearman pour les items deux à deux vu que les distributions des échantillons ne suivaient pas toutes des lois normales.

Pour chaque analyse statistique, le seuil de significativité choisi a été de 5%.

Les analyses statistiques ont été réalisées sur le logiciel commercial SPSS® (Statistical Package for Social Science) pour Windows® (version 15.0 ; SPSS Inc., Chicago, IL, Etats-Unis) sur matériel PC.

C. Résultats

1. Description de la population

a) Effectifs

Nous disposons d'une population de 50 adolescents pris en charge pour un syndrome néphrotique idiopathique (SNI) dans les CHRU de Bordeaux, Limoges, Montpellier, Nice, Poitiers, Toulouse et le Centre Hospitalier de Pau. En plus des données générales (âge, sexe, mois et année de naissance, conditions de vie) et des informations concernant la maladie, ont été explorés la qualité de vie, les domaines d'inquiétude et le niveau d'anxiété et de dépression.

Grâce à la réalisation de précédents travaux dans le service de Pédiopsychiatrie du CH Esquirol de Limoges [88,89], nous avons des données sur 346 adolescents scolarisés dans certains collèges et lycées de la Haute-Vienne. Nous avons utilisé les informations relatives aux domaines d'inquiétudes, à l'anxiété et à la dépression.

b) Âge

La moyenne d'âge des adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique est de 14,92. L'âge minimum est de 12,01 et l'âge maximum est de 17,98.

La répartition est représentée par l'histogramme suivant.

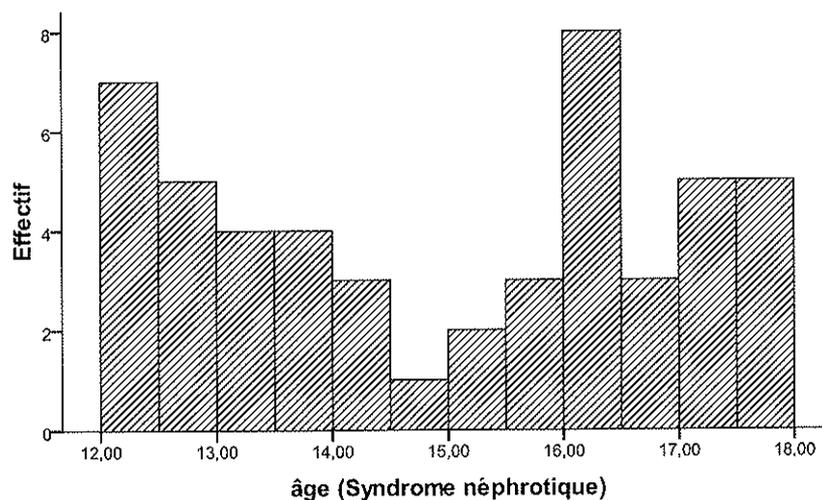


Figure 1 : Répartition des âges pour les patients

La moyenne d'âge est de 15,69 pour les adolescents indemnes de SNI. L'âge minimum est de 12,87. L'âge maximum est de 17,98.

La répartition est représentée par l'histogramme suivant.

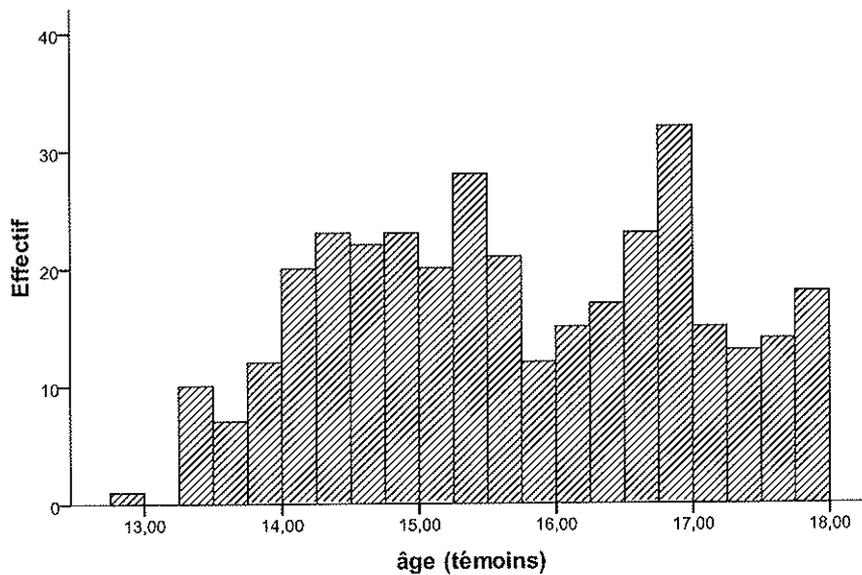


Figure 2 : Répartition des âges des adolescents indemnes de SNI

c) Sexe

Parmi les adolescents atteints d'un syndrome néphrotique, il y a 19 filles (soit 38%) et 31 garçons (soit 62%).

Parmi les sujets indemnes de syndrome néphrotique, on dénombre 187 filles (soit 54,05%) et 159 garçons (soit 45,95%).

L'histogramme suivant représente la répartition des sexes dans les deux populations.

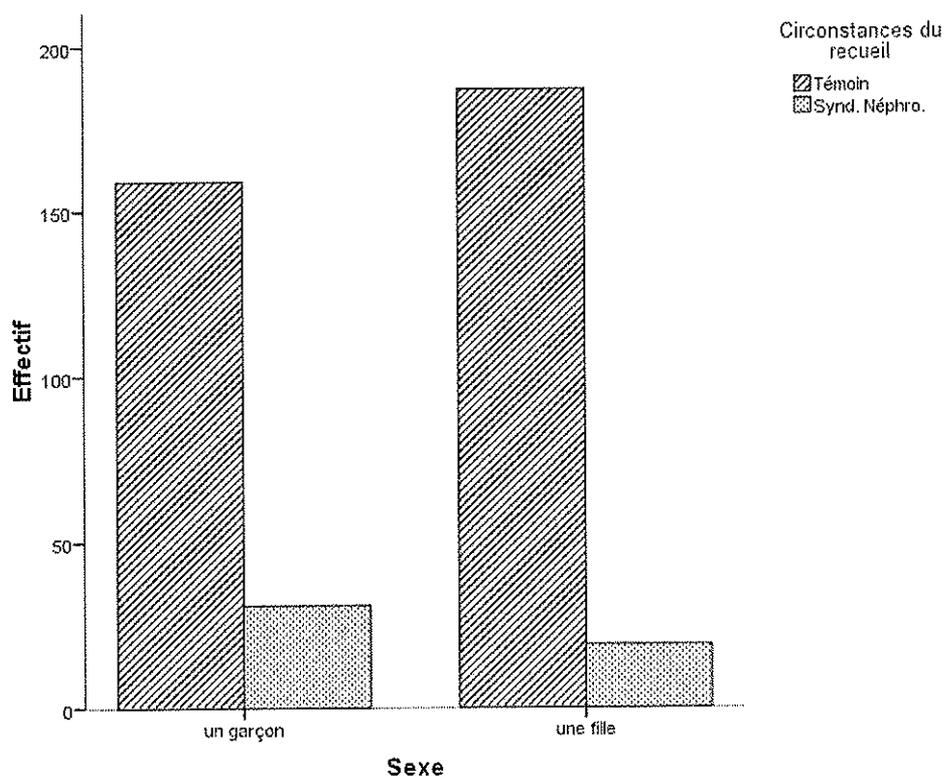


Figure 3 : Répartition des sexes des sujets malades et des sujets indemnes de SNI

d) Classe

La répartition scolaire dans les deux populations est la suivante :

	Classe	Circonstances du recueil		Total
		<i>Non SNI</i>	<i>SNI.</i>	
	<i>6ème</i>	0	7	7
	<i>6ème SEGPA</i>	0	1	1
	<i>5ème</i>	0	8	8
	<i>4ème</i>	78	6	84
	<i>3ème générale</i>	97	5	102
	<i>3ème DP</i>	1	1	2
	<i>seconde générale</i>	26	4	30
	<i>seconde BEP</i>	57	0	57
	<i>seconde technologique</i>	1	0	1
	<i>1ère année BAC Pro</i>	0	3	3
	<i>1ère enseignement général</i>	21	1	22
	<i>1ère technologique</i>	12	2	14
	<i>Terminale enseignement général</i>	11	3	14
	<i>Terminale Technologique</i>	0	3	3
	<i>Terminale BEP</i>	0	1	1
	<i>Terminale Bac Pro</i>	0	1	1
	<i>1ère année CAP</i>	18	1	19
	<i>1ère année BEP</i>	24	0	24
	<i>classe préprofessionnelle</i>	0	1	1
	Total	346	48	394

e) Conditions de vie

Sur l'échantillon total, la majorité des adolescents vit chez ses parents (93,7%). Ils sont 2 (soit 5%) à vivre dans un foyer, 7 (soit 1,8%) dans une famille d'accueil et 16 (soit 4%) dans un autre lieu d'habitation.

La majorité des patients et des adolescents indemnes de SNI vivent chez leurs parents (94,5% pour ces derniers et 88% pour les patients).

1 patient (0,3%) et 1 adolescent non touché par le SNI (2%) vivent en foyer

6 adolescents indemnes de la pathologie (1,73%) et 1 patient atteint par un syndrome néphrotique idiopathique (2%) vivent dans une famille d'accueil.

12 adolescents non malades (3,47%) et 4 patients (8%) vivent dans un autre lieu d'habitation.

f) Répartition de la population de syndrome néphrotique idiopathique

Comme décrit dans le III.B.3.a).(5), nous avons choisi de répartir la population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique en six groupes de sévérité. Les différents groupes sont représentés de telle sorte (sur 50 patients) :

- Groupe 1 : 12,2% soit 6 patients
- Groupe 2 : 10,2% soit 5 patients
- Groupe 3 : 28,6% soit 14 patients
- Groupe 4 : 12,2% soit 6 patients
- Groupe 5 : 26,5% soit 13 patients
- Groupe 6 : 12,2% soit 6 patients.

Nous avons 25 patients (soit 50%) dans le groupe I et 25 patients (soit 50%) dans le groupe II.

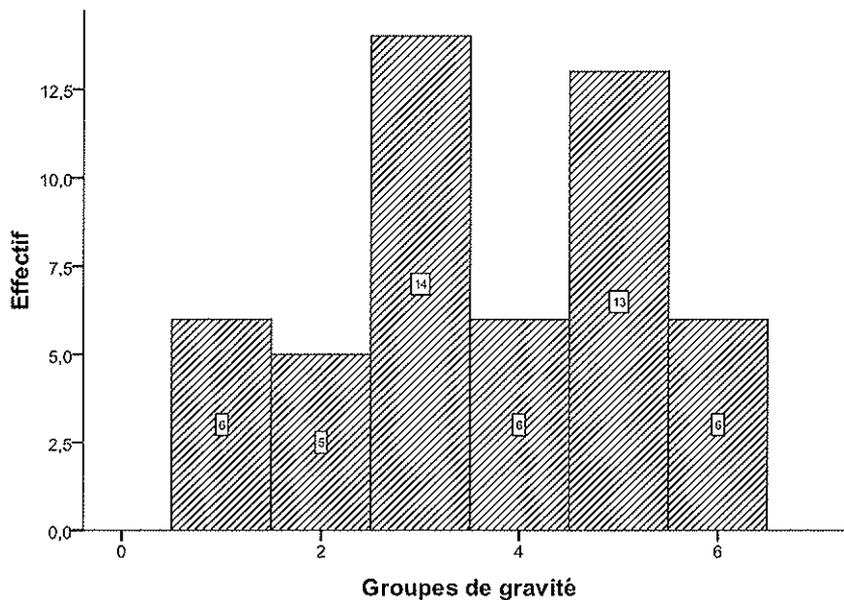


Figure 4 : Répartition des groupes de sévérité du syndrome néphrotique idiopathique

2. Qualité de vie

Nous avons donc choisi de nous intéresser à la qualité de vie chez les adolescents souffrant de syndrome néphrotique idiopathique. Dans un premier temps, nous avons décrit chaque composante de la qualité de vie. Puis dans un deuxième temps, nous avons voulu nous attacher à certains facteurs pouvant influencer sur la qualité de vie chez ces adolescents : facteurs généraux et facteurs liés à la maladie.

a) Qualité de vie et syndrome néphrotique idiopathique

Nous allons présenter les différents scores obtenus aux différentes dimensions de l'échelle de qualité de vie CHQ-CF87.

Les scores vont de 0 (note de qualité de vie la moins bonne) à 100 (note la meilleure).

(1) Santé globale

La moyenne des scores de santé globale à l'échelle CHQ-CF87 obtenus par les patients souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique est de 62,2.

Le minimum obtenu est 30 et le maximum est 100 sachant qu'après application de l'algorithme, ne peuvent être obtenu que les scores suivants : 0, 30, 60, 85, 100.

On peut observer un pic de fréquence (1/2 des patients) au niveau du score 60.

La répartition par score se retrouve sur l'histogramme suivant.

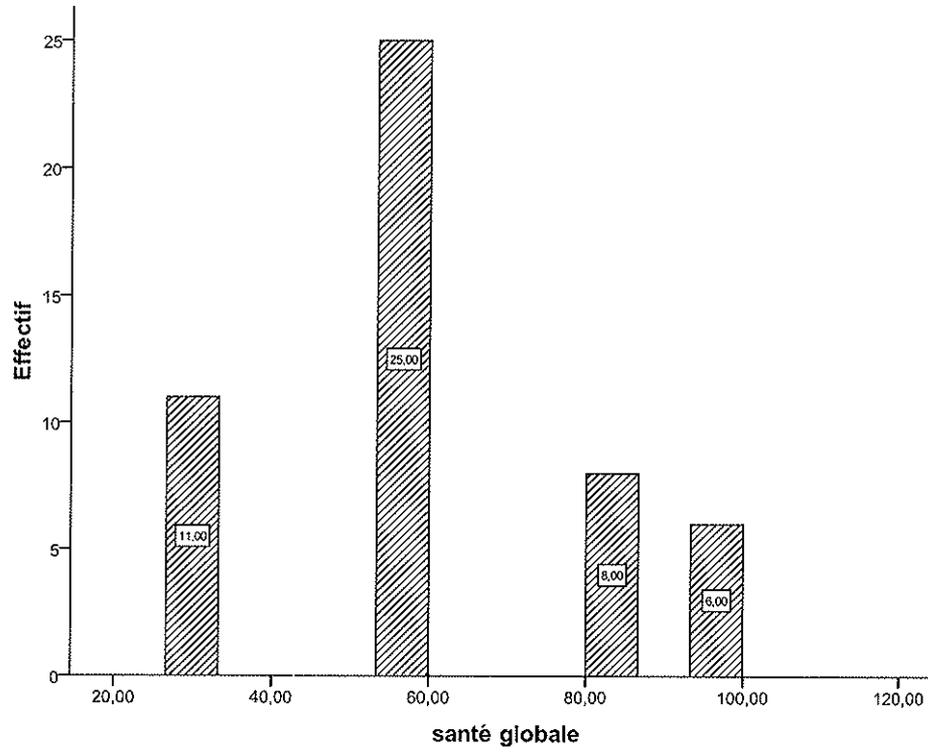


Figure 5 : Répartition des scores pour l'item « santé globale »

(2) Fonctionnement physique

La moyenne des scores obtenus est de 64 avec un minimum de 0 et un maximum de 100.

Plus de la moitié des patients (31 patients) ont obtenu un score supérieur à 60. Plus de 1/5 ont un score inférieur à 20.

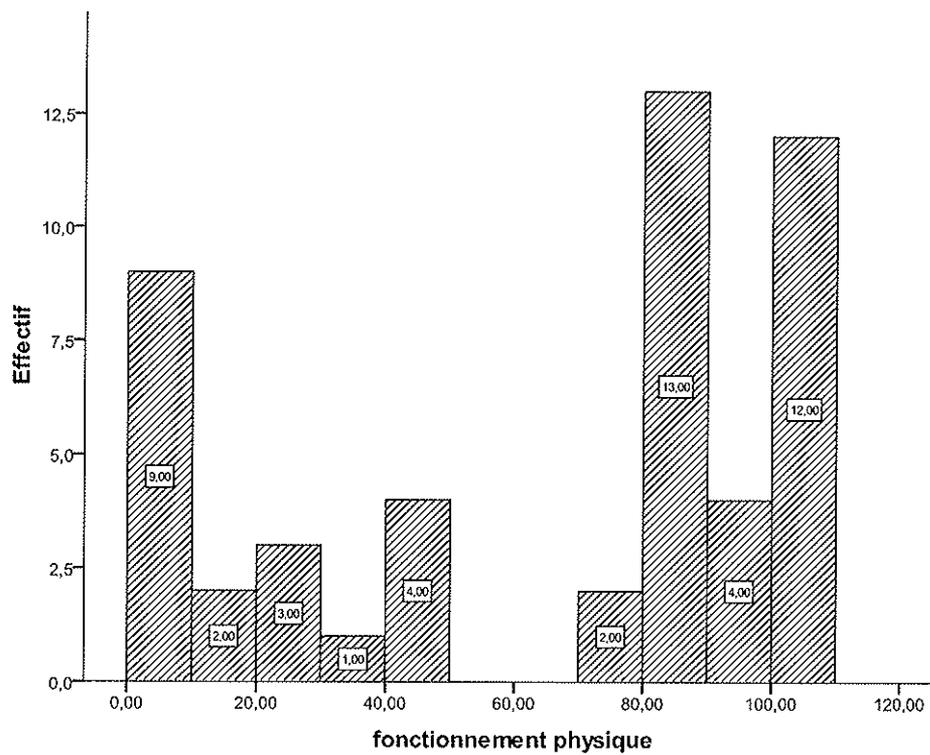


Figure 6 : Répartition des scores pour l'item « fonctionnement physique »

(3) Limitations sociales par les émotions

La moyenne obtenue est de 74,88 avec un minimum de 0 et un maximum de 100.

Près de la moitié des patients (23 au total) ont obtenu un score autour de 90. 12 patients ont des scores inférieurs à 60.

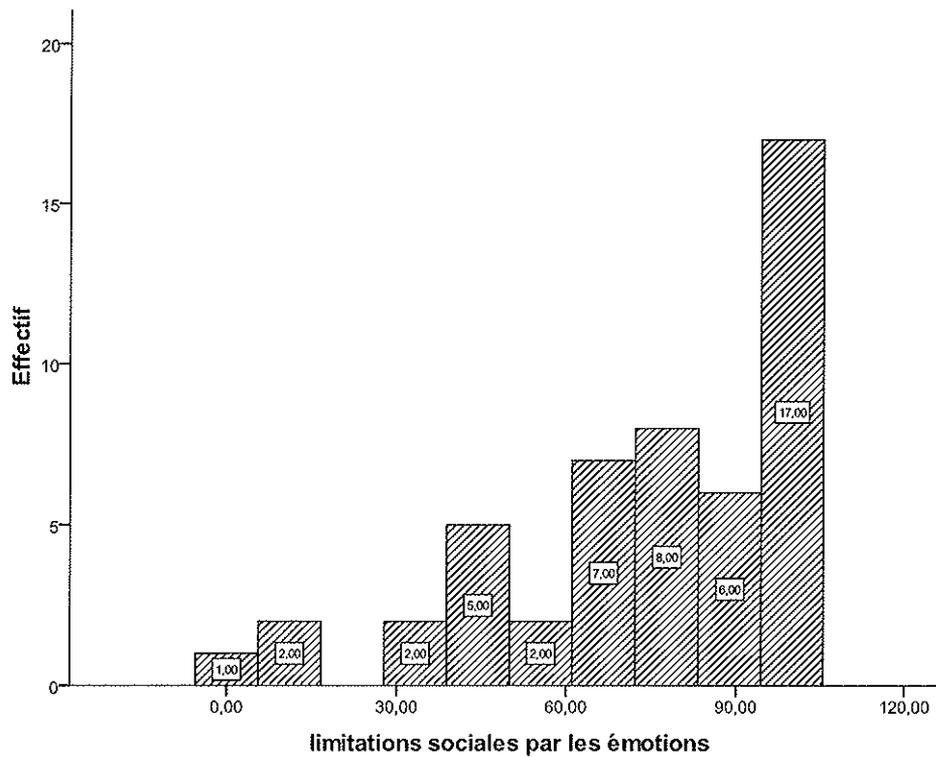


Figure 7 : Répartition des scores pour l'item « limitations sociales par les émotions »

(4) Limitations sociales par le comportement

La moyenne des scores obtenus est de 79,77 avec un minimum de 0 et un maximum de 100.

On observe un pic de fréquence (1/2) à un score à 100. 1/10 soit 5 patients ont obtenu un score inférieur à 55.

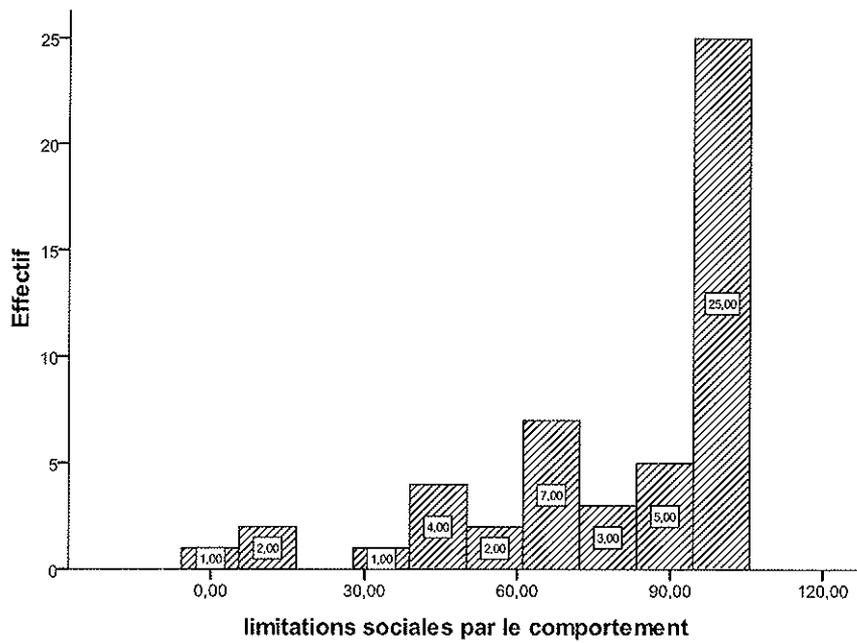


Figure 8 : Répartition des scores pour l'item « limitations sociales par le comportement »

(5) Limitations sociales par la santé physique

La moyenne des scores obtenus par les patients est de 83,56. Le minimum est de 0 et le maximum de 100.

Plus de 50 % des répondants ont obtenu un score à 100. Seul 12,5 % des patients ont un score inférieur ou égale à 55.

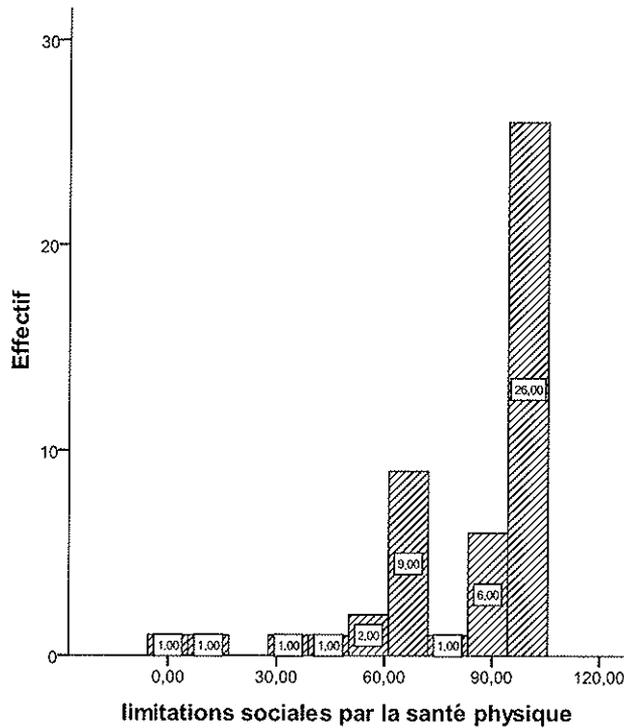


Figure 9 : Répartition des scores pour l'item « limitations sociales par la santé physique »

(6) Douleur physique

Les scores obtenus donnent une moyenne de 71,2 avec un minimum de 10 et un maximum de 100.

Près des 4/5 des répondants ont un score supérieur à 50.

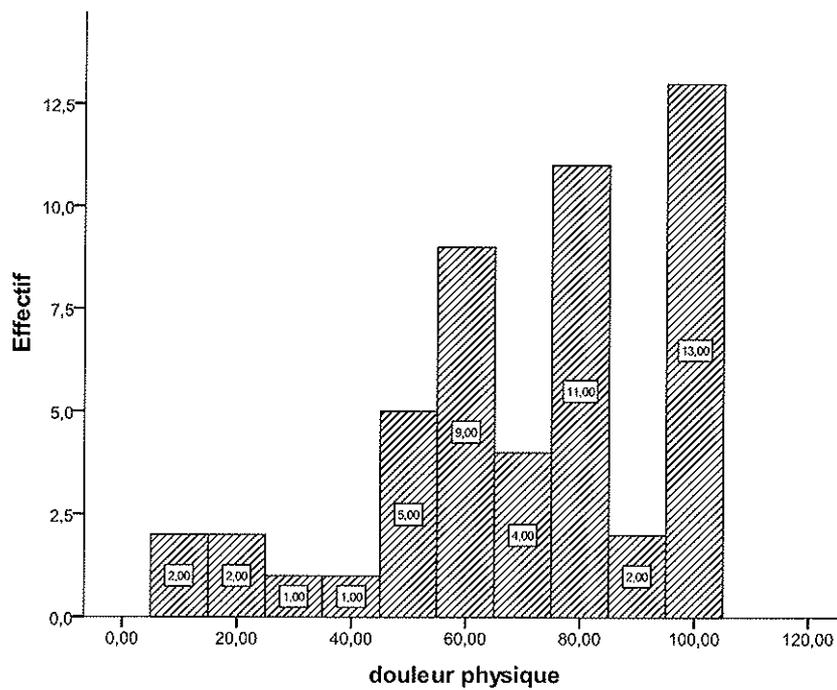


Figure 10 : Répartition des scores pour l'item « douleur physique »

(7) Comportement

La moyenne des scores obtenus est de 77,70. Le score minimum est de 26,47 et le maximum est de 100.

Seuls trois patients ont un score inférieur à 50. On observe un pic de fréquence (près d'un tiers) entre les scores de 80 à 90.

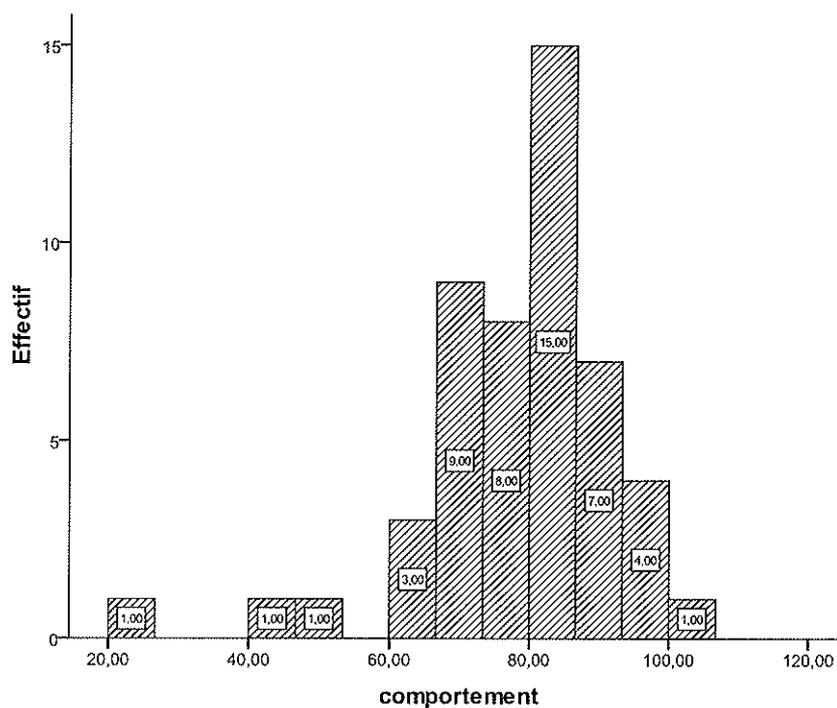


Figure 11 : Répartition des scores pour l'item « comportement »

(8) Santé mentale

La moyenne des scores obtenus est de 70,03 avec un minimum de 29,69 et un maximum de 100.

Plus de la moitié des patients (28 patients) ont un score supérieur 70 avec un pic de fréquence entre 70 et 80 regroupant 12 patients.

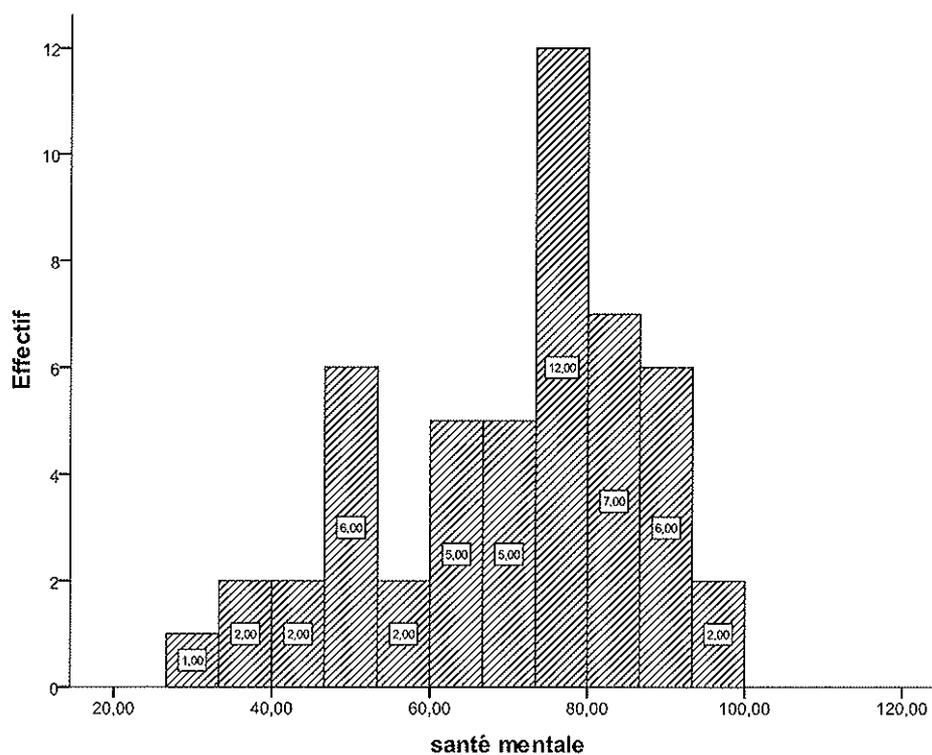


Figure 12 : Répartition des scores pour l'item « santé mentale »

(9) Estime de soi

Les scores obtenus donnent une moyenne de 70,54. Le minimum est de 26,79 et le maximum est de 98,21.

Plus des 2/3 des patients ont un score supérieur à 70. Seuls 4 patients ont un score inférieur à 50.

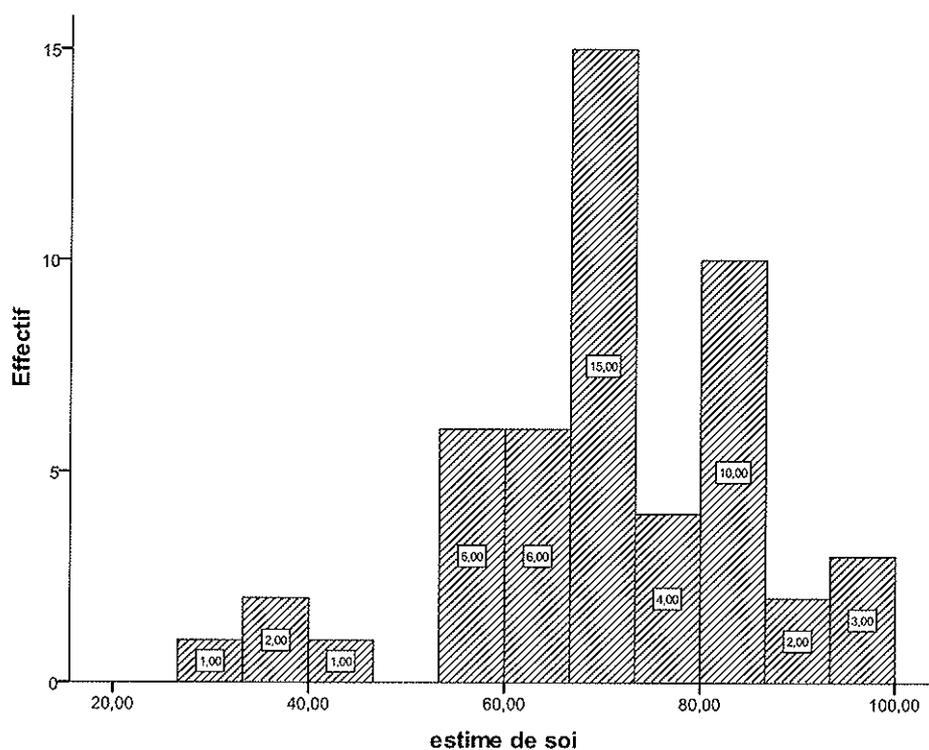


Figure 13 : Répartition des scores pour l'item « estime de soi »

(10) État de santé en général

La moyenne obtenue par cette population est de 55,01 avec un minimum de 19,17 et un maximum de 88,33.

On observe un pic de fréquence (19 patients) entre les scores 50 et 60. Entre 0 et 50, et entre 60 et 100, la répartition est homogène avec 15 et 16 patients respectivement.

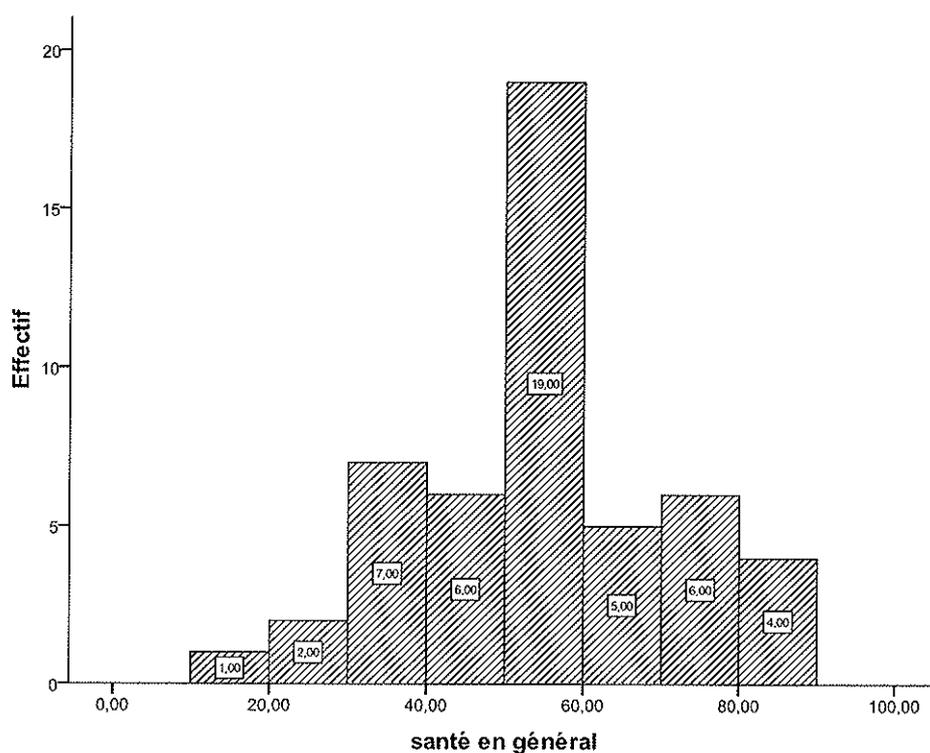


Figure 14 : Répartition des scores pour l'item « état de santé en général »

(11) Activités familiales

La moyenne des scores obtenus pour cet item est de 84,9. Le minimum est de 33,33 et le maximum est de 100.

On observe un pic de fréquence (1/2) pour les scores situés entre 90 et 100 avec seulement 4 patients obtenant un score inférieur à 50.

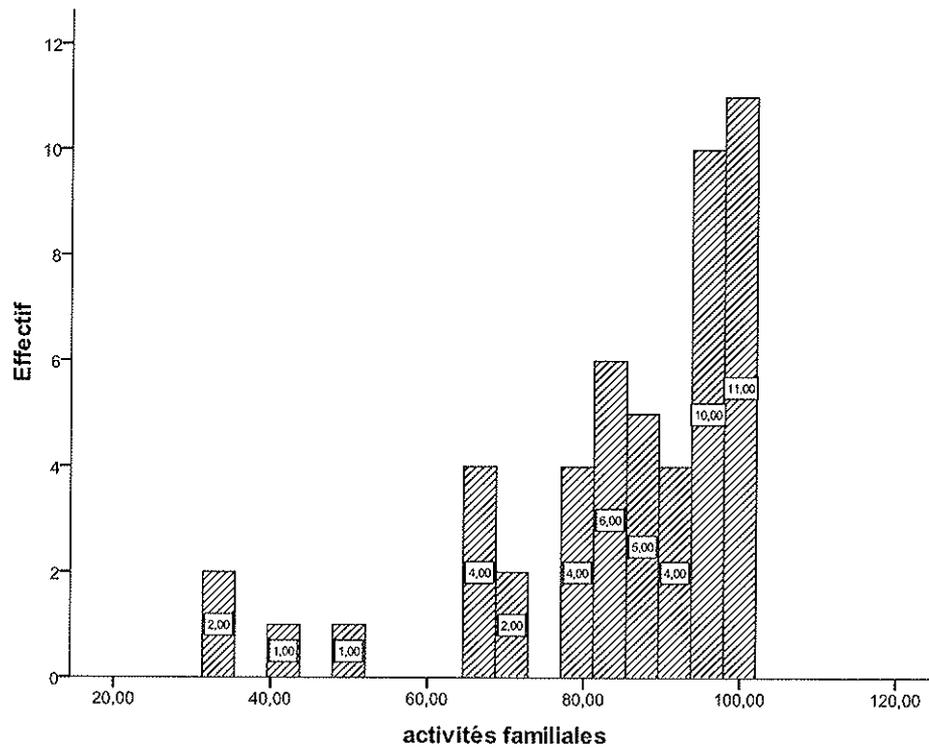


Figure 15 : Répartition des scores pour l'item « activités familiales »

(12) Cohésion familiale

La moyenne des scores est de 63,97 avec un minimum de 0 et un maximum de 100. Après application de l'algorithme, ne peuvent être obtenus que les scores suivants : 0, 30, 60, 85, 100.

Plus des 2/3 des patients obtiennent un score supérieur à 60 (soit 60,85 ou 100) avec un pic de fréquence à 60.

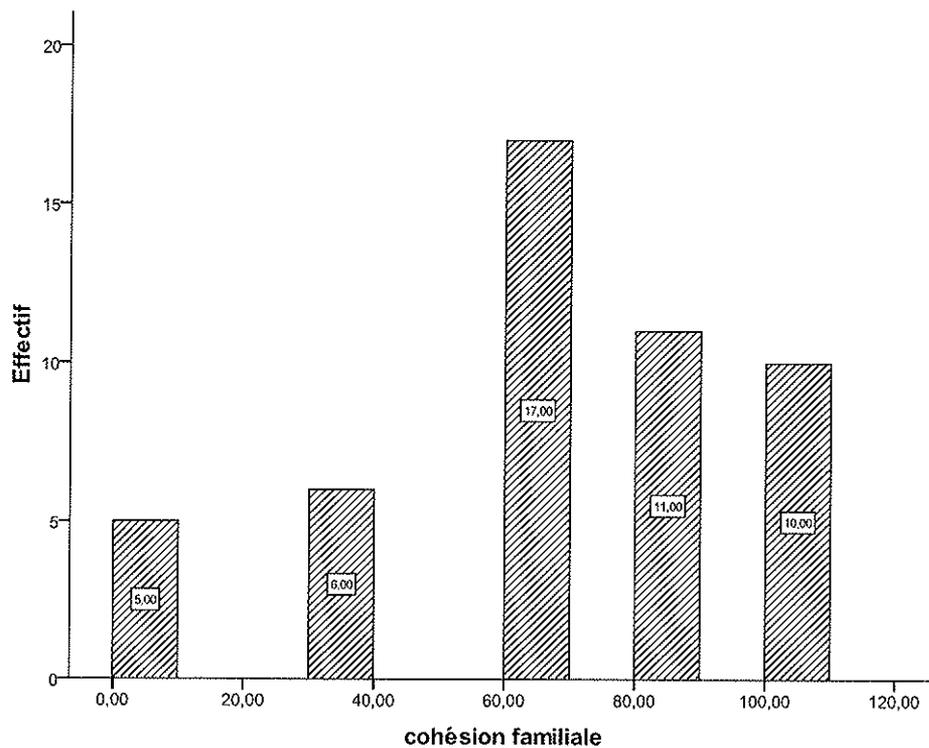


Figure 16 : Répartition des scores pour l'item « cohésion familiale »

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Santé globale	50	30	100	62,2	22,25
Fonctionnement physique	50	0	100	64	37,84
Limitations sociales par les émotions	50	0	100	74,88	26,73
Limitations sociales par le comportement	50	0	100	79,77	27,09
Limitations sociales par la santé physique	48	0	100	83,56	24,25
Douleur physique	50	10	100	71,2	25,2
Comportement	50	26,47	100	77,70	13,36
Santé mentale	50	29,69	100	70,03	16,48
Estime de soi	50	26,79	98,21	70,54	15,34
État de santé en général	50	19,17	88,33	55,01	16,44
Activités familiales	50	33,33	100	84,9	17,02
Cohésion familiale	49	0	100	63,97	30,78

Tableau 4 : Récapitulatifs des scores de différents items de l'échelle CHQ-CF87 dans la population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique.

Nous avons décrit les scores obtenus aux différentes dimensions de l'échelle de qualité de vie CHQ-CF87. Cependant, nous avons souhaité regarder quels facteurs peuvent influencer ces dimensions.

b) Facteurs influençant la qualité de vie

Nous avons étudié quels sont les facteurs pouvant avoir une influence sur la qualité de vie chez ces adolescents. Nous sommes donc intéressée aux liens pouvant exister avec l'âge, le sexe, la sévérité de la maladie, l'anxiété et la dépression.

(1) Âge

Nous avons voulu examiner l'existence d'une association linéaire entre l'âge des répondants et l'évaluation de la qualité de vie.

Pour cela, nous avons étudié la corrélation de Spearman permettant d'apprécier l'existence d'une relation entre ces deux variables (âge et dimension de la qualité de vie).

	Coefficient de corrélation Spearman	Sig. (bilatérale)
Santé globale	0,269	0,059
Fonctionnement physique	0,146	0,31
Limitations sociales par émotions	-0,155	0,284
Limitations sociales par le comportement	-0,134	0,353
Limitations sociales par la santé physique	-0,134	0,365
Douleur physique	0,062	0,67
Comportement	-0,317	0,025
Santé mentale	-0,258	0,071
Estime de soi	0,028	0,845
État de santé en général	0,109	0,449
Activités familiales	-0,282	0,047
Cohésion familiale	0,03	0,84

Tableau 5 : Coefficients de corrélation de Spearman des douze dimensions de l'échelle de qualité de vie en fonction de l'âge

Nous n'avons pas pu mettre en évidence d'association nette entre l'âge et la qualité de vie.

Sur notre population, l'âge ne semble pas revêtir un facteur d'influence sur la qualité de vie.

(2) Sexe

Nous avons voulu déterminer s'il existait une différence entre le sexe et les différentes dimensions de la qualité de vie. En effet, les populations de garçons et de filles n'ont peut-être pas le même ressenti par rapport à la qualité de vie.

Nous avons comparé la moyenne des scores obtenus aux différentes dimensions de l'échelle de la qualité de vie à une valeur fixée qui est le sexe.

Les résultats sont présentés dans le tableau suivant et les détails se trouvent dans l'annexe 6.

	Sexe	N	Moyenne	Ecart-type	Différence	t	Sig																																																																																																																																
Santé globale	<i>un garçon</i>	31	64,67	26,70	6,52	1,192	0,240																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	19	58,15	11,45				Fonctionnement physique	<i>un garçon</i>	31	65,94	38,50	5,13	0,462	0,646	<i>une fille</i>	19	60,81	37,55	Limitations sociales par émotions	<i>un garçon</i>	31	79,56	24,01	12,31	1,607	0,115	<i>une fille</i>	19	67,25	29,73	Limitations sociales par le comportement	<i>un garçon</i>	31	82,79	24,48	7,91	1,006	0,319	<i>une fille</i>	19	74,85	30,95	Limitations sociales par la santé physique	<i>un garçon</i>	30	85,92	22,58	6,3	0,868	0,390	<i>une fille</i>	18	79,62	27,01	Douleur physique	<i>un garçon</i>	31	72,90	26,48	4,48	0,606	0,547	<i>une fille</i>	19	68,42	23,39	Comportement	<i>un garçon</i>	31	78,88	13,22	3,11	0,797	0,429	<i>une fille</i>	19	75,77	13,71	Santé mentale	<i>un garçon</i>	31	74,40	14,52	11,49	2,521	0,015	<i>une fille</i>	19	62,91	17,37	Estime de soi	<i>un garçon</i>	31	71,76	16,19	3,21	0,714	0,478	<i>une fille</i>	19	68,55	14,03	État de santé en général	<i>un garçon</i>	31	56,06	19,62	2,76	0,667	0,508	<i>une fille</i>	19	53,30	9,42	Activités familiales	<i>un garçon</i>	31	86,96	17,57	5,43	1,097	0,278	<i>une fille</i>	19	81,53	15,96	Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643
Fonctionnement physique	<i>un garçon</i>	31	65,94	38,50	5,13	0,462	0,646																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	19	60,81	37,55				Limitations sociales par émotions	<i>un garçon</i>	31	79,56	24,01	12,31	1,607	0,115	<i>une fille</i>	19	67,25	29,73	Limitations sociales par le comportement	<i>un garçon</i>	31	82,79	24,48	7,91	1,006	0,319	<i>une fille</i>	19	74,85	30,95	Limitations sociales par la santé physique	<i>un garçon</i>	30	85,92	22,58	6,3	0,868	0,390	<i>une fille</i>	18	79,62	27,01	Douleur physique	<i>un garçon</i>	31	72,90	26,48	4,48	0,606	0,547	<i>une fille</i>	19	68,42	23,39	Comportement	<i>un garçon</i>	31	78,88	13,22	3,11	0,797	0,429	<i>une fille</i>	19	75,77	13,71	Santé mentale	<i>un garçon</i>	31	74,40	14,52	11,49	2,521	0,015	<i>une fille</i>	19	62,91	17,37	Estime de soi	<i>un garçon</i>	31	71,76	16,19	3,21	0,714	0,478	<i>une fille</i>	19	68,55	14,03	État de santé en général	<i>un garçon</i>	31	56,06	19,62	2,76	0,667	0,508	<i>une fille</i>	19	53,30	9,42	Activités familiales	<i>un garçon</i>	31	86,96	17,57	5,43	1,097	0,278	<i>une fille</i>	19	81,53	15,96	Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643	<i>une fille</i>	19	66,57	26,35								
Limitations sociales par émotions	<i>un garçon</i>	31	79,56	24,01	12,31	1,607	0,115																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	19	67,25	29,73				Limitations sociales par le comportement	<i>un garçon</i>	31	82,79	24,48	7,91	1,006	0,319	<i>une fille</i>	19	74,85	30,95	Limitations sociales par la santé physique	<i>un garçon</i>	30	85,92	22,58	6,3	0,868	0,390	<i>une fille</i>	18	79,62	27,01	Douleur physique	<i>un garçon</i>	31	72,90	26,48	4,48	0,606	0,547	<i>une fille</i>	19	68,42	23,39	Comportement	<i>un garçon</i>	31	78,88	13,22	3,11	0,797	0,429	<i>une fille</i>	19	75,77	13,71	Santé mentale	<i>un garçon</i>	31	74,40	14,52	11,49	2,521	0,015	<i>une fille</i>	19	62,91	17,37	Estime de soi	<i>un garçon</i>	31	71,76	16,19	3,21	0,714	0,478	<i>une fille</i>	19	68,55	14,03	État de santé en général	<i>un garçon</i>	31	56,06	19,62	2,76	0,667	0,508	<i>une fille</i>	19	53,30	9,42	Activités familiales	<i>un garçon</i>	31	86,96	17,57	5,43	1,097	0,278	<i>une fille</i>	19	81,53	15,96	Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643	<i>une fille</i>	19	66,57	26,35																				
Limitations sociales par le comportement	<i>un garçon</i>	31	82,79	24,48	7,91	1,006	0,319																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	19	74,85	30,95				Limitations sociales par la santé physique	<i>un garçon</i>	30	85,92	22,58	6,3	0,868	0,390	<i>une fille</i>	18	79,62	27,01	Douleur physique	<i>un garçon</i>	31	72,90	26,48	4,48	0,606	0,547	<i>une fille</i>	19	68,42	23,39	Comportement	<i>un garçon</i>	31	78,88	13,22	3,11	0,797	0,429	<i>une fille</i>	19	75,77	13,71	Santé mentale	<i>un garçon</i>	31	74,40	14,52	11,49	2,521	0,015	<i>une fille</i>	19	62,91	17,37	Estime de soi	<i>un garçon</i>	31	71,76	16,19	3,21	0,714	0,478	<i>une fille</i>	19	68,55	14,03	État de santé en général	<i>un garçon</i>	31	56,06	19,62	2,76	0,667	0,508	<i>une fille</i>	19	53,30	9,42	Activités familiales	<i>un garçon</i>	31	86,96	17,57	5,43	1,097	0,278	<i>une fille</i>	19	81,53	15,96	Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643	<i>une fille</i>	19	66,57	26,35																																
Limitations sociales par la santé physique	<i>un garçon</i>	30	85,92	22,58	6,3	0,868	0,390																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	18	79,62	27,01				Douleur physique	<i>un garçon</i>	31	72,90	26,48	4,48	0,606	0,547	<i>une fille</i>	19	68,42	23,39	Comportement	<i>un garçon</i>	31	78,88	13,22	3,11	0,797	0,429	<i>une fille</i>	19	75,77	13,71	Santé mentale	<i>un garçon</i>	31	74,40	14,52	11,49	2,521	0,015	<i>une fille</i>	19	62,91	17,37	Estime de soi	<i>un garçon</i>	31	71,76	16,19	3,21	0,714	0,478	<i>une fille</i>	19	68,55	14,03	État de santé en général	<i>un garçon</i>	31	56,06	19,62	2,76	0,667	0,508	<i>une fille</i>	19	53,30	9,42	Activités familiales	<i>un garçon</i>	31	86,96	17,57	5,43	1,097	0,278	<i>une fille</i>	19	81,53	15,96	Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643	<i>une fille</i>	19	66,57	26,35																																												
Douleur physique	<i>un garçon</i>	31	72,90	26,48	4,48	0,606	0,547																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	19	68,42	23,39				Comportement	<i>un garçon</i>	31	78,88	13,22	3,11	0,797	0,429	<i>une fille</i>	19	75,77	13,71	Santé mentale	<i>un garçon</i>	31	74,40	14,52	11,49	2,521	0,015	<i>une fille</i>	19	62,91	17,37	Estime de soi	<i>un garçon</i>	31	71,76	16,19	3,21	0,714	0,478	<i>une fille</i>	19	68,55	14,03	État de santé en général	<i>un garçon</i>	31	56,06	19,62	2,76	0,667	0,508	<i>une fille</i>	19	53,30	9,42	Activités familiales	<i>un garçon</i>	31	86,96	17,57	5,43	1,097	0,278	<i>une fille</i>	19	81,53	15,96	Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643	<i>une fille</i>	19	66,57	26,35																																																								
Comportement	<i>un garçon</i>	31	78,88	13,22	3,11	0,797	0,429																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	19	75,77	13,71				Santé mentale	<i>un garçon</i>	31	74,40	14,52	11,49	2,521	0,015	<i>une fille</i>	19	62,91	17,37	Estime de soi	<i>un garçon</i>	31	71,76	16,19	3,21	0,714	0,478	<i>une fille</i>	19	68,55	14,03	État de santé en général	<i>un garçon</i>	31	56,06	19,62	2,76	0,667	0,508	<i>une fille</i>	19	53,30	9,42	Activités familiales	<i>un garçon</i>	31	86,96	17,57	5,43	1,097	0,278	<i>une fille</i>	19	81,53	15,96	Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643	<i>une fille</i>	19	66,57	26,35																																																																				
Santé mentale	<i>un garçon</i>	31	74,40	14,52	11,49	2,521	0,015																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	19	62,91	17,37				Estime de soi	<i>un garçon</i>	31	71,76	16,19	3,21	0,714	0,478	<i>une fille</i>	19	68,55	14,03	État de santé en général	<i>un garçon</i>	31	56,06	19,62	2,76	0,667	0,508	<i>une fille</i>	19	53,30	9,42	Activités familiales	<i>un garçon</i>	31	86,96	17,57	5,43	1,097	0,278	<i>une fille</i>	19	81,53	15,96	Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643	<i>une fille</i>	19	66,57	26,35																																																																																
Estime de soi	<i>un garçon</i>	31	71,76	16,19	3,21	0,714	0,478																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	19	68,55	14,03				État de santé en général	<i>un garçon</i>	31	56,06	19,62	2,76	0,667	0,508	<i>une fille</i>	19	53,30	9,42	Activités familiales	<i>un garçon</i>	31	86,96	17,57	5,43	1,097	0,278	<i>une fille</i>	19	81,53	15,96	Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643	<i>une fille</i>	19	66,57	26,35																																																																																												
État de santé en général	<i>un garçon</i>	31	56,06	19,62	2,76	0,667	0,508																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	19	53,30	9,42				Activités familiales	<i>un garçon</i>	31	86,96	17,57	5,43	1,097	0,278	<i>une fille</i>	19	81,53	15,96	Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643	<i>une fille</i>	19	66,57	26,35																																																																																																								
Activités familiales	<i>un garçon</i>	31	86,96	17,57	5,43	1,097	0,278																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	19	81,53	15,96				Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643	<i>une fille</i>	19	66,57	26,35																																																																																																																				
Cohésion familiale	<i>un garçon</i>	30	62,33	33,62	-4,24	-0,466	0,643																																																																																																																																
	<i>une fille</i>	19	66,57	26,35																																																																																																																																			

Tableau 6 : Comparaisons des scores de qualité de vie entre les deux sexes

Il existe une différence significative entre les moyennes des scores obtenus par les filles et les garçons concernant la dimension « santé mentale » ($p=0,015$). En effet, les filles rapportent une qualité de vie plus altérée que les garçons sur le plan de la santé mentale.

En revanche, il n'est pas mis en évidence de différence significative entre les moyennes de scores obtenus par les filles et les garçons aux autres dimensions de l'échelle de qualité de vie.

Le sexe ne constitue pas un facteur fondamental qui pourrait influencer la qualité de vie dans notre échantillon.

(3) Sévérité de la maladie

Nous avons cherché à savoir si la sévérité de la maladie pouvait avoir une influence sur l'appréciation de la qualité de vie. Nous avons formé deux groupes de gravité (en fonction des différents traitements utilisés).

Nous avons comparé la moyenne des scores obtenus aux différentes dimensions de l'échelle de qualité de vie dans les deux groupes précédemment définis.

Les résultats sont visibles dans le tableau suivant et les détails sont reportés dans l'annexe 7.

		N	Moyenne	Ecart type	Différence	t	Sig bilatérale																																																																																																																																
Santé globale	<i>Groupe I</i>	25	66,6	22,39	8,8	1,412	0,164																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	57,8	21,65				Fonctionnement physique	<i>Groupe I</i>	25	69,33	38,04	10,67	0,996	0,324	<i>Groupe II</i>	25	58,66	37,64	Limitations sociales par émotions	<i>Groupe I</i>	25	78,66	23,33	7,55	0,999	0,323	<i>Groupe II</i>	25	71,11	29,74	Limitations sociales par le comportement	<i>Groupe I</i>	25	82,22	26,05	4,87	0,634	0,529	<i>Groupe II</i>	25	77,33	28,41	Limitations sociales par la santé physique	<i>Groupe I</i>	25	88,88	19,10	10,64	1,543	0,130	<i>Groupe II</i>	25	78,24	27,89	Douleur physique	<i>Groupe I</i>	25	73,2	20,55	4	0,557	0,580	<i>Groupe II</i>	25	69,2	29,42	Comportement	<i>Groupe I</i>	25	80,1	10,39	4,8	1,280	0,207	<i>Groupe II</i>	25	75,3	15,63	Santé mentale	<i>Groupe I</i>	25	72	14,97	3,93	0,838	0,406	<i>Groupe II</i>	25	68,07	17,96	Estime de soi	<i>Groupe I</i>	25	70,38	16,71	0,32	-	0,943	<i>Groupe II</i>	25	70,7	14,18	État de santé en général	<i>Groupe I</i>	25	57,63	15,60	5,23	1,129	0,265	<i>Groupe II</i>	25	52,4	17,15	Activités familiales	<i>Groupe I</i>	25	84,56	16,94	0,67	-	0,892	<i>Groupe II</i>	25	85,23	17,44	Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439
Fonctionnement physique	<i>Groupe I</i>	25	69,33	38,04	10,67	0,996	0,324																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	58,66	37,64				Limitations sociales par émotions	<i>Groupe I</i>	25	78,66	23,33	7,55	0,999	0,323	<i>Groupe II</i>	25	71,11	29,74	Limitations sociales par le comportement	<i>Groupe I</i>	25	82,22	26,05	4,87	0,634	0,529	<i>Groupe II</i>	25	77,33	28,41	Limitations sociales par la santé physique	<i>Groupe I</i>	25	88,88	19,10	10,64	1,543	0,130	<i>Groupe II</i>	25	78,24	27,89	Douleur physique	<i>Groupe I</i>	25	73,2	20,55	4	0,557	0,580	<i>Groupe II</i>	25	69,2	29,42	Comportement	<i>Groupe I</i>	25	80,1	10,39	4,8	1,280	0,207	<i>Groupe II</i>	25	75,3	15,63	Santé mentale	<i>Groupe I</i>	25	72	14,97	3,93	0,838	0,406	<i>Groupe II</i>	25	68,07	17,96	Estime de soi	<i>Groupe I</i>	25	70,38	16,71	0,32	-	0,943	<i>Groupe II</i>	25	70,7	14,18	État de santé en général	<i>Groupe I</i>	25	57,63	15,60	5,23	1,129	0,265	<i>Groupe II</i>	25	52,4	17,15	Activités familiales	<i>Groupe I</i>	25	84,56	16,94	0,67	-	0,892	<i>Groupe II</i>	25	85,23	17,44	Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439	<i>Groupe II</i>	25	67,5	30,85								
Limitations sociales par émotions	<i>Groupe I</i>	25	78,66	23,33	7,55	0,999	0,323																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	71,11	29,74				Limitations sociales par le comportement	<i>Groupe I</i>	25	82,22	26,05	4,87	0,634	0,529	<i>Groupe II</i>	25	77,33	28,41	Limitations sociales par la santé physique	<i>Groupe I</i>	25	88,88	19,10	10,64	1,543	0,130	<i>Groupe II</i>	25	78,24	27,89	Douleur physique	<i>Groupe I</i>	25	73,2	20,55	4	0,557	0,580	<i>Groupe II</i>	25	69,2	29,42	Comportement	<i>Groupe I</i>	25	80,1	10,39	4,8	1,280	0,207	<i>Groupe II</i>	25	75,3	15,63	Santé mentale	<i>Groupe I</i>	25	72	14,97	3,93	0,838	0,406	<i>Groupe II</i>	25	68,07	17,96	Estime de soi	<i>Groupe I</i>	25	70,38	16,71	0,32	-	0,943	<i>Groupe II</i>	25	70,7	14,18	État de santé en général	<i>Groupe I</i>	25	57,63	15,60	5,23	1,129	0,265	<i>Groupe II</i>	25	52,4	17,15	Activités familiales	<i>Groupe I</i>	25	84,56	16,94	0,67	-	0,892	<i>Groupe II</i>	25	85,23	17,44	Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439	<i>Groupe II</i>	25	67,5	30,85																				
Limitations sociales par le comportement	<i>Groupe I</i>	25	82,22	26,05	4,87	0,634	0,529																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	77,33	28,41				Limitations sociales par la santé physique	<i>Groupe I</i>	25	88,88	19,10	10,64	1,543	0,130	<i>Groupe II</i>	25	78,24	27,89	Douleur physique	<i>Groupe I</i>	25	73,2	20,55	4	0,557	0,580	<i>Groupe II</i>	25	69,2	29,42	Comportement	<i>Groupe I</i>	25	80,1	10,39	4,8	1,280	0,207	<i>Groupe II</i>	25	75,3	15,63	Santé mentale	<i>Groupe I</i>	25	72	14,97	3,93	0,838	0,406	<i>Groupe II</i>	25	68,07	17,96	Estime de soi	<i>Groupe I</i>	25	70,38	16,71	0,32	-	0,943	<i>Groupe II</i>	25	70,7	14,18	État de santé en général	<i>Groupe I</i>	25	57,63	15,60	5,23	1,129	0,265	<i>Groupe II</i>	25	52,4	17,15	Activités familiales	<i>Groupe I</i>	25	84,56	16,94	0,67	-	0,892	<i>Groupe II</i>	25	85,23	17,44	Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439	<i>Groupe II</i>	25	67,5	30,85																																
Limitations sociales par la santé physique	<i>Groupe I</i>	25	88,88	19,10	10,64	1,543	0,130																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	78,24	27,89				Douleur physique	<i>Groupe I</i>	25	73,2	20,55	4	0,557	0,580	<i>Groupe II</i>	25	69,2	29,42	Comportement	<i>Groupe I</i>	25	80,1	10,39	4,8	1,280	0,207	<i>Groupe II</i>	25	75,3	15,63	Santé mentale	<i>Groupe I</i>	25	72	14,97	3,93	0,838	0,406	<i>Groupe II</i>	25	68,07	17,96	Estime de soi	<i>Groupe I</i>	25	70,38	16,71	0,32	-	0,943	<i>Groupe II</i>	25	70,7	14,18	État de santé en général	<i>Groupe I</i>	25	57,63	15,60	5,23	1,129	0,265	<i>Groupe II</i>	25	52,4	17,15	Activités familiales	<i>Groupe I</i>	25	84,56	16,94	0,67	-	0,892	<i>Groupe II</i>	25	85,23	17,44	Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439	<i>Groupe II</i>	25	67,5	30,85																																												
Douleur physique	<i>Groupe I</i>	25	73,2	20,55	4	0,557	0,580																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	69,2	29,42				Comportement	<i>Groupe I</i>	25	80,1	10,39	4,8	1,280	0,207	<i>Groupe II</i>	25	75,3	15,63	Santé mentale	<i>Groupe I</i>	25	72	14,97	3,93	0,838	0,406	<i>Groupe II</i>	25	68,07	17,96	Estime de soi	<i>Groupe I</i>	25	70,38	16,71	0,32	-	0,943	<i>Groupe II</i>	25	70,7	14,18	État de santé en général	<i>Groupe I</i>	25	57,63	15,60	5,23	1,129	0,265	<i>Groupe II</i>	25	52,4	17,15	Activités familiales	<i>Groupe I</i>	25	84,56	16,94	0,67	-	0,892	<i>Groupe II</i>	25	85,23	17,44	Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439	<i>Groupe II</i>	25	67,5	30,85																																																								
Comportement	<i>Groupe I</i>	25	80,1	10,39	4,8	1,280	0,207																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	75,3	15,63				Santé mentale	<i>Groupe I</i>	25	72	14,97	3,93	0,838	0,406	<i>Groupe II</i>	25	68,07	17,96	Estime de soi	<i>Groupe I</i>	25	70,38	16,71	0,32	-	0,943	<i>Groupe II</i>	25	70,7	14,18	État de santé en général	<i>Groupe I</i>	25	57,63	15,60	5,23	1,129	0,265	<i>Groupe II</i>	25	52,4	17,15	Activités familiales	<i>Groupe I</i>	25	84,56	16,94	0,67	-	0,892	<i>Groupe II</i>	25	85,23	17,44	Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439	<i>Groupe II</i>	25	67,5	30,85																																																																				
Santé mentale	<i>Groupe I</i>	25	72	14,97	3,93	0,838	0,406																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	68,07	17,96				Estime de soi	<i>Groupe I</i>	25	70,38	16,71	0,32	-	0,943	<i>Groupe II</i>	25	70,7	14,18	État de santé en général	<i>Groupe I</i>	25	57,63	15,60	5,23	1,129	0,265	<i>Groupe II</i>	25	52,4	17,15	Activités familiales	<i>Groupe I</i>	25	84,56	16,94	0,67	-	0,892	<i>Groupe II</i>	25	85,23	17,44	Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439	<i>Groupe II</i>	25	67,5	30,85																																																																																
Estime de soi	<i>Groupe I</i>	25	70,38	16,71	0,32	-	0,943																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	70,7	14,18				État de santé en général	<i>Groupe I</i>	25	57,63	15,60	5,23	1,129	0,265	<i>Groupe II</i>	25	52,4	17,15	Activités familiales	<i>Groupe I</i>	25	84,56	16,94	0,67	-	0,892	<i>Groupe II</i>	25	85,23	17,44	Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439	<i>Groupe II</i>	25	67,5	30,85																																																																																												
État de santé en général	<i>Groupe I</i>	25	57,63	15,60	5,23	1,129	0,265																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	52,4	17,15				Activités familiales	<i>Groupe I</i>	25	84,56	16,94	0,67	-	0,892	<i>Groupe II</i>	25	85,23	17,44	Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439	<i>Groupe II</i>	25	67,5	30,85																																																																																																								
Activités familiales	<i>Groupe I</i>	25	84,56	16,94	0,67	-	0,892																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	85,23	17,44				Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439	<i>Groupe II</i>	25	67,5	30,85																																																																																																																				
Cohésion familiale	<i>Groupe I</i>	25	60,6	30,96	6,9	-	0,439																																																																																																																																
	<i>Groupe II</i>	25	67,5	30,85																																																																																																																																			

Tableau 7 : Comparaisons des scores de qualité de vie entre les deux groupes de sévérité

Nous ne retrouvons pas de différence significative entre les moyennes des scores obtenus aux différentes dimensions de l'échelle de qualité de vie entre les deux groupes de sévérité.

(4) Anxiété-dépression

L'échelle d'anxiété-dépression de Goldberg [92] est définie par deux parties : une partie « anxiété » et une partie « dépression ».

(a) Anxiété

Pour notre population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique, la moyenne du score « anxiété » est de 4,57.

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Goldberg anxiété	50	0	8	4,20	2,356

Tableau 8 : Scores d'anxiété de l'échelle anxiété-dépression de Goldberg dans la population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique

Nous avons également recherché s'il existait une association linéaire entre la qualité de vie et l'anxiété.

Pour cela, nous avons examiné les corrélations de Spearman entre les scores des dimensions de l'échelle de qualité de vie et ceux obtenus à l'échelle de Goldberg concernant l'anxiété.

Les résultats sont exposés dans le tableau suivant.

Spearman	Coefficient de corrélation	Sig. (bilatérale)
Santé globale	-0,064	0,659
Fonctionnement physique	-0,06	0,677
Limitations sociales par émotions	-0,605	0,000
Limitations sociales par le comportement	-0,407	0,003
Limitations sociales par la santé physique	-0,548	0,000
Douleur physique	-0,198	0,167
Comportement	-0,543	0,000
Santé mentale	-0,657	0,000
Estime de soi	-0,246	0,085
État de santé en général	-0,337	0,017
Activités familiales	-0,591	0,000
Cohésion familiale	-0,318	0,026

Tableau 9 : Coefficients de corrélation de Spearman entre les douze items de l'échelle de qualité de vie CHQ-CF87 et le score d'anxiété de Goldberg

Il existe une relation inversement proportionnelle entre certaines dimensions de l'échelle CHQ-CF87 et les scores d'anxiété de l'échelle de Goldberg dans les domaines suivants : limitations sociales par les émotions, limitations sociales par le comportement, limitations sociales par la santé physique, comportement, santé mentale, état de santé en général, activités familiales et cohésion familiale. Plus le score pour la dimension de la qualité de vie concernée est élevé, plus le score d'anxiété de Goldberg est bas.

Cela signifie que la qualité de vie est associée à l'anxiété : moins il y a d'anxiété chez nos sujets, meilleure est la qualité de vie.

(b) *Dépression*

Dans la population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique, la moyenne du score « dépression » est de 2,32.

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Goldberg dépression	50	0	7	2,32	2,217

Tableau 10 : Scores d'anxiété de l'échelle anxiété-dépression de Goldberg dans la population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique

Nous avons également examiné l'association entre qualité de vie et dépression.

Nous avons alors observé cela par les corrélations de Spearman entre les scores de dépression de Goldberg et ceux obtenus pour les différentes dimensions de la qualité de vie.

Les résultats sont présentés dans le tableau suivant.

Spearman	Coefficient de corrélacion	Sig. (bilatérale)
Santé globale	-0,318	0,025
Fonctionnement physique	-0,134	0,354
Limitations sociales par émotions	-0,55	<0,001
Limitations sociales par le comportement	-0,268	0,06
Limitations sociales par la santé physique	-0,355	0,013
Douleur physique	-0,327	0,02
Comportement	-0,377	0,007
Santé mentale	-0,601	<0,001
Estime de soi	-0,324	0,022
État de santé en général	-0,486	<0,001
Activités familiales	-0,346	0,014
Cohésion familiale	-0,089	0,544

Tableau 11 : Coefficients de corrélation de Spearman entre les douze items de l'échelle de qualité de vie CHQ-CF87 et le score de dépression de Goldberg

Il est mis en évidence l'existence d'une association inversement proportionnelle entre le score de dépression de Goldberg et neuf des douze dimensions de qualité de vie : santé globale, limitations sociales par les émotions, limitations sociales par la santé physique, douleur physique, comportement, santé mentale, estime de soi, état de santé en général, activités familiales. En effet, plus le score à la dimension de qualité de vie concernée est élevé, plus le score de dépression est bas.

Il existe un lien entre qualité de vie et dépression dans notre population : la qualité de vie est meilleure en l'absence d'éléments dépressifs.

3. Comparaisons avec des adolescents indemnes de syndrome néphrotique idiopathique (SNI)

Lors de la réalisation de précédents travaux dans le service de Pédopsychiatrie du CH Esquirol de Limoges, il a été constitué un échantillon représentatif des élèves de 12 à 18 ans. Nous nous sommes intéressée aux données les concernant sur les préoccupations, l'anxiété et la dépression.

Dans notre étude, nous avons alors comparé les résultats de ces deux populations concernant l'anxiété, la dépression et les préoccupations, données sur lesquelles notre population d'adolescents souffrant de syndrome néphrotique avait été interrogée.

a) Anxiété et dépression

Les moyennes des scores d'anxiété et de dépression de l'échelle de Goldberg obtenus par cet échantillon d'adolescents indemnes de SNI sont représentées dans le tableau suivant.

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Goldberg anxiété	346	0	8	4,57	2,511
Goldberg dépression	346	0	9	2,77	2,539

Tableau 12 : Scores de l'échelle anxiété et dépression de Goldberg dans la population indemne de SNI

Il a été mis en évidence au cours de notre étude que dans la population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique que nous avons recrutée, certaines dimensions de la qualité de vie, l'anxiété et la dépression étaient associées de façon significative. Cependant, peut se poser la question de la présence de la maladie. C'est pourquoi nous avons voulu comparer les moyennes des scores entre notre population de patients et les sujets indemnes de SNI.

Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous. Les détails sont visibles annexe 8.

		N	Moyenne	Ecart type	Différence	t	Sig bilatérale
Goldberg anxiété	<i>Non SNI</i>	346	4,57	2,511	0,372	-0,369	0,324
	<i>SNI</i>	50	4,20	2,356			
Goldberg dépression	<i>Non SNI</i>	346	2,77	2,539	0,449	-0,295	0,236
	<i>SNI</i>	50	2,32	2,217			

Tableau 13 : Comparaisons des scores à l'échelle de Goldberg entre les malades et les non-malades

Sur le plan statistique, il n'existe pas de différence significative entre les malades et les sujets indemnes de SNI en ce qui concerne les moyennes des scores de Goldberg (anxiété et dépression). Il n'existe donc pas dans notre population de malades une plus grande importance de l'anxiété ni de la dépression que dans une population non touchée par le SNI.

b) Préoccupations

Nous avons voulu déterminer si la nature des préoccupations était différente entre ces deux populations pour avoir une vision élargie de la population des adolescents présentant un syndrome néphrotique idiopathique. Nous avons comparé tout d'abord le niveau global des préoccupations puis nous avons analysé les niveaux de préoccupations dans chacune des composantes.

(1) Description des populations concernant le QDI

Dans ce questionnaire des domaines d'inquiétudes, il existe 30 items divisés en six domaines d'inquiétude : relation avec les autres, manque de confiance, futur sans objectif, incompétence au travail, menace financière et menace physique. Chaque score va de 0 (moins inquiet) à 20 (plus inquiet).

Le score global (inquiétudes globales) est la somme des scores obtenus à chaque item. Ce score global va de 0 (moins inquiet) à 120 (plus inquiet).

(a) *Syndrome néphrotique idiopathique*

(i) *Inquiétudes globales*

Pour les adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique, le score minimum obtenu est de 0 et le maximum est de 89. La moyenne des scores est de 27,10.

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
QDI total	50	0	89	27,10	20,201

Tableau 14 : Scores du QDI total dans la population malade

En revanche, parmi les adolescents atteints d'un SNI, les scores en dessous de 35 compris sont très représentés avec un pic à 15 mais ils sont peu à avoir un score supérieur à 40. Aucun des patients n'a de score supérieur à 89.

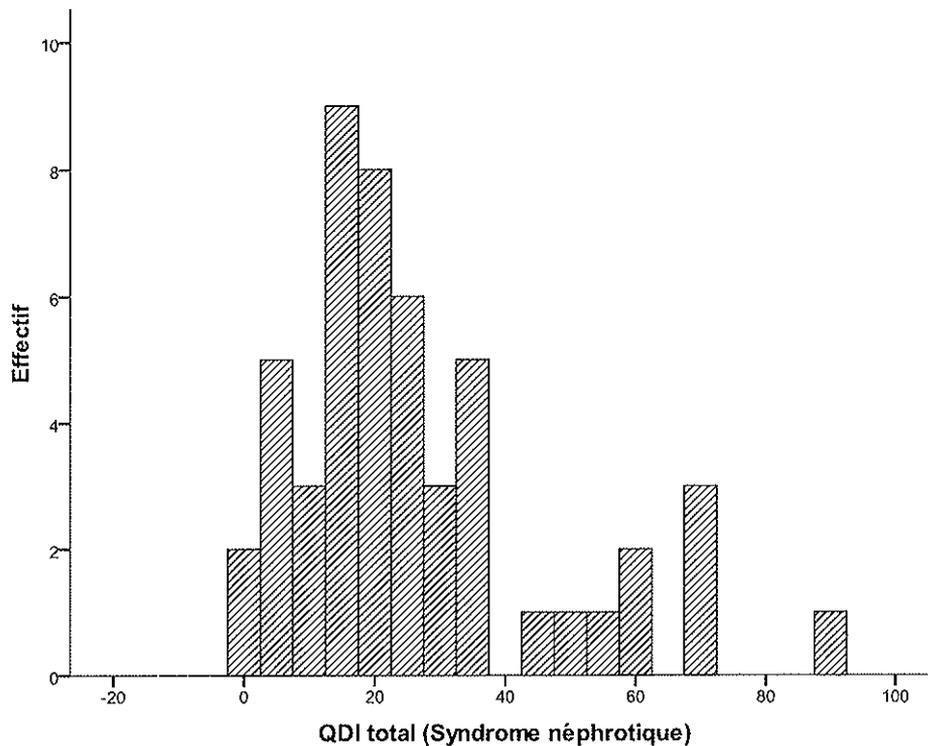
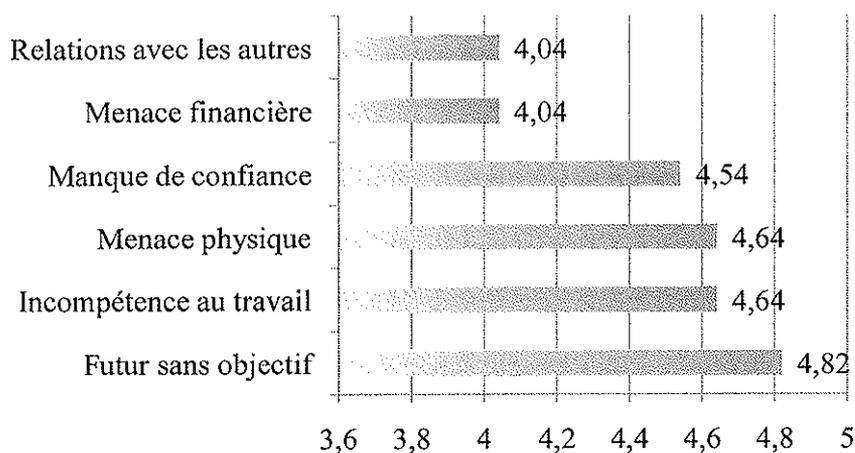


Figure 17 : Répartition des scores au QDI total dans la population de patients

(ii) Domaines d'inquiétudes

Pour les 50 adolescents souffrant de SNI et qui ont participé à notre étude, la moyenne des scores obtenus varie de 4,04 pour menace financière et relations avec les autres à 4,82 pour futur sans objectif. On retrouve les moyennes suivantes par ordre d'importance croissant :



	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
DI relations avec les autres	50	0	15	4,04	4,602
DI manque de confiance	50	0	14	4,54	3,737
DI futur sans objectif	50	0	15	4,82	4,054
DI menace financière	50	0	20	4,04	4,454
DI incompétence au travail	50	0	20	4,64	3,550
DI menace physique	50	0	20	4,64	4,318

Tableau 15 : Différents domaines d'inquiétude pour les populations « syndrome néphrotique idiopathique »

(b) *Adolescents indemnes de SNI*

(i) *Inquiétudes globales*

Pour les 346 adolescents indemnes de SNI, le score minimum est de 0 et le maximum de 116. La moyenne des scores est 42,33.

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
QDI total	346	0	116	42,33	26,429

Tableau 16 : Scores du QDI total dans la population indemne de SNI

L'histogramme suivant montre des scores de QDI total essentiellement répartis entre 10 et 70 avec une répartition assez homogène. A partir d'un score de 75, les effectifs se font de moins en moins nombreux.

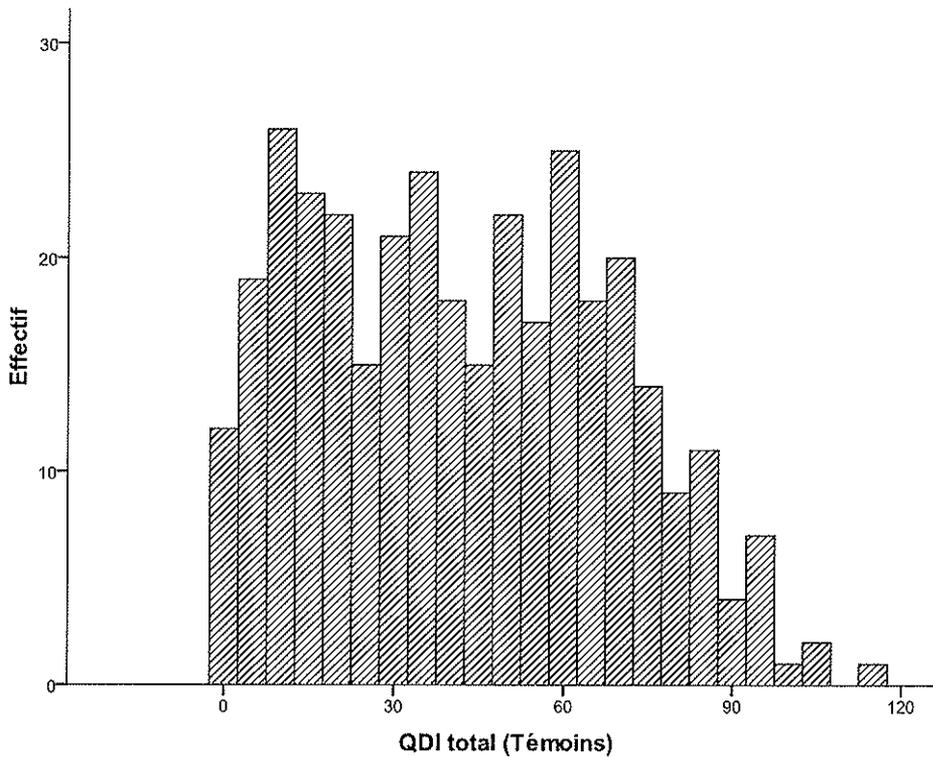
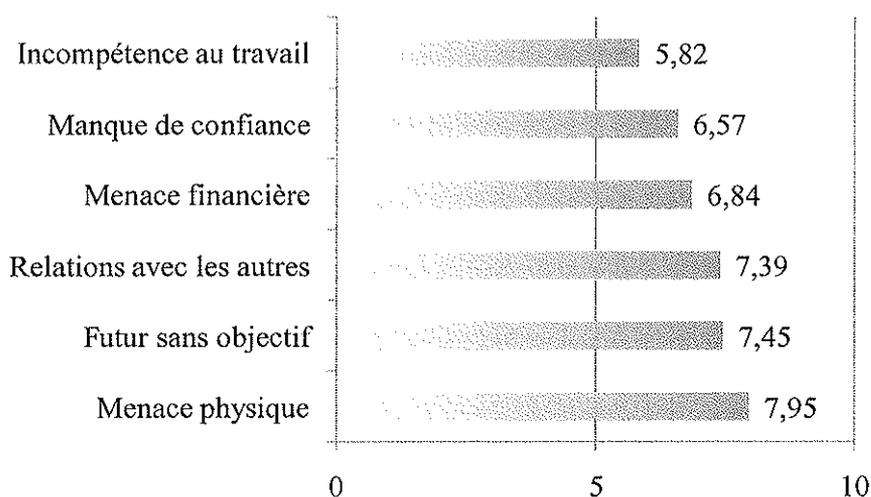


Figure 18 : Répartition des scores de QDI total dans la population indemne de SNI

(ii) Domaines d'inquiétudes

Pour la population d'adolescents indemnes de SNI, la moyenne des scores obtenus varie de 5,82 pour l'incompétence au travail à 7,95 pour la menace physique. On retrouve les moyennes suivantes par ordre d'importance croissant :



	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
DI relations avec les autres	346	0	20	7,39	5,353
DI manque de confiance	346	0	20	6,57	4,932
DI futur sans objectif	346	0	20	7,45	5,277
DI menace financière	346	0	16	6,84	5,163
DI incompétence au travail	346	0	16	5,82	4,661
DI menace physique	346	0	19	7,95	5,710

Tableau 17 : Différents domaines d'inquiétude pour les populations d'adolescents indemnes de SNI

(2) Comparaison des deux populations

Nous avons donc comparé les deux populations que nous possédions dans le but de voir s'il existait une différence significative entre les préoccupations des adolescents malades et des sains. Pour cela, nous avons comparé les moyennes des scores obtenus aux inquiétudes globales (score global allant de 0 à 120) et aux différents domaines d'inquiétudes (chacun allant de 0 à 20).

Les résultats sont reportés dans le tableau ci-dessous. Les détails sont présentés dans l'annexe 8.

		N	Moyenne	Ecart type	Différence	t	Sig bilatérale
QDI total	<i>Syndrome néphrotique</i>	50	27,10	20,201	15,23	4,774	<0,001
	<i>Non SNI</i>	346	42,33	26,429			
QI relations avec les autres	<i>Syndrome néphrotique</i>	50	4,04	4,602	3,35	1,784	<0,001
	<i>Non SNI</i>	346	7,39	5,353			
DI manque de confiance	<i>Syndrome néphrotique</i>	50	4,54	3,737	2,029	0,852	0,005
	<i>Non SNI</i>	346	6,57	4,932			
DI futur sans objectif	<i>Syndrome néphrotique</i>	50	4,82	4,054	2,63	1,105	<0,001
	<i>Non SNI</i>	346	7,45	5,277			
DI menace financière	<i>Syndrome néphrotique</i>	50	4,04	4,454	2,8	1,293	<0,001
	<i>Non SNI</i>	346	6,84	5,163			
DI incompetence au travail	<i>Syndrome néphrotique</i>	50	4,64	3,550	1,18	0,066	0,038
	<i>Non SNI</i>	346	5,82	4,661			
DI menace physique	<i>Syndrome néphrotique</i>	50	4,64	4,318	3,31	1,947	<0,001
	<i>Non SNI</i>	346	7,95	5,710			

Tableau 18 : Comparaisons des scores du QDI et des domaines d'inquiétudes entre les deux populations malades et non malades

La moyenne des scores pour les différents domaines d'inquiétudes est plus haute chez les sujets non touchés par le SNI que chez les patients en ayant un. Ces différences sont significatives pour tous les domaines d'inquiétudes avec p variant entre $<0,001$ et $0,038$.

En ce qui concerne la moyenne du score total, les sujets non malades ont une moyenne plus élevée. La différence est significative avec un $p < 0,001$.

Cependant, il existe une différence de distributions entre les sexes selon les populations comme le montre le tableau suivant.

	Garçon	Fille	Total	Test de chi2
Non SNI	159	187	346	
SNI	31	19	50	0,034
Total	190	206	396	

Tableau 19 : Répartition des sexes dans les deux populations (atteintes ou pas de SNI)

Nous avons donc décidé de nous intéresser distinctement aux garçons puis aux filles.

Les résultats se trouvent dans les tableaux suivants. Les annexes 9 et 10 reprennent en détails les résultats.

		N	Moyenne	Ecart-type	t	Sig (bilatérale)
QDI total	<i>Non SNI garçons</i>	159	38,92	27,276	2,407	0,020
	<i>Syndrome Néphrotique garçons</i>	31	27,87	22,556		
DI relations avec les autre	<i>Non SNI garçons</i>	159	6,72	5,405	2,678	0,008
	<i>Syndrome Néphrotique garçons</i>	31	3,94	4,725		
DI manque de confiance	<i>Non SNI garçons</i>	159	5,64	4,860	2	0,051
	<i>Syndrome Néphrotique garçons</i>	31	4,10	3,727		
DI futur sans objectif	<i>Non SNI garçons</i>	159	7,14	5,357	2,985	0,004
	<i>Syndrome Néphrotique garçons</i>	31	4,65	4,005		
DI menace financière	<i>Non SNI garçons</i>	159	6,78	5,384	1,831	0,069
	<i>Syndrome Néphrotique garçons</i>	31	4,87	4,904		
DI incompetence au travail	<i>Non SNI garçons</i>	159	6,00	5,123	1,190	0,236
	<i>Syndrome Néphrotique garçons</i>	31	4,84	4,083		
DI menace physique	<i>Non SNI garçons</i>	159	6,56	5,401	1,335	0,183
	<i>Syndrome Néphrotique garçons</i>	31	5,16	4,974		

Tableau 20 : Comparaisons de moyennes des scores du QDI et des domaines d'inquiétude entre les malades et non malades garçons

Nous avons pu mettre en évidence l'existence d'une différence significative concernant les moyennes des scores pour le QDI total et les domaines d'inquiétude « relations avec les autres » et « futur sans objectif » entre les deux populations de garçons. Les garçons souffrant d'un SNI expriment moins d'inquiétudes dans ces différents domaines que la population indemne de cette pathologie.

Puis dans un deuxième temps, nous nous sommes intéressée aux filles dans chaque population.

Les résultats sont reportés dans le tableau suivant.

		N	Moyenne	Ecart-type	t	Sig (bilatérale)
QDI total	<i>Non SNI filles</i>	187	45,23	25,402	4,682	p<0,001
	<i>Syndrome Néphrotique filles</i>	19	25,84	16,132		
DI relations avec les autres	<i>Non SNI filles</i>	187	7,96	5,256	2,995	0,003
	<i>Syndrome Néphrotique filles</i>	19	4,21	4,516		
DI manque de confiance	<i>Non SNI filles</i>	187	7,36	4,866	1,821	0,070
	<i>Syndrome Néphrotique filles</i>	19	5,26	3,739		
DI futur sans objectif	<i>Non SNI filles</i>	187	7,72	5,206	2,119	0,035
	<i>Syndrome Néphrotique filles</i>	19	5,11	4,228		
DI menace financière	<i>Non SNI filles</i>	187	6,90	4,981	5,036	p<0,001
	<i>Syndrome Néphrotique filles</i>	19	2,68	3,284		
DI incompétence au travail	<i>Non SNI filles</i>	187	5,67	4,237	2,072	0,047
	<i>Syndrome Néphrotique filles</i>	19	4,32	2,518		
DI menace physique	<i>Non SNI filles</i>	187	9,13	5,713	6,832	p<0,001
	<i>Syndrome Néphrotique filles</i>	19	3,79	2,879		

Tableau 21 : Comparaisons de moyennes des scores du QDI et des domaines d'inquiétude entre les malades et sujets non malades filles

Nous constatons une différence significative entre le QDI total et 5 domaines d'inquiétudes (relations avec les autres, futur sans objectif, menace financière, incompétence au travail, menace physique) entre les deux populations de filles. Les filles atteintes d'un SNI rapportent moins d'inquiétudes dans ces domaines que les filles indemnes de cette maladie.

En conclusion, nous pouvons dire que notre population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique exprime moins d'inquiétudes que la population indemne de cette pathologie.

4. Évaluation de l'état de santé par échelle visuelle analogique (EVA)

a) Description des réponses à l'évaluation de l'état de santé par EVA

Nous avons voulu estimer par une évaluation subjective la perception de l'état de santé de l'adolescent à travers différentes visions : celle de l'adolescent, celle de sa mère, de son père et du médecin référent pour la pathologie rénale. Pour cela, nous avons utilisé une échelle visuelle analogique (EVA). Une question correspondait à l'état de santé récent (sur 4 semaines) et l'autre sur l'état de santé sur 12 mois.

Par rapport à l'état de santé récent, le score moyen donné par les adolescents atteints d'un syndrome néphrotique est de 6,94 (sur 50 patients). Celui donné par la mère est de 7,08 (sur 49 mères), par le père, de 7,05 (sur 40 pères) et celui évalué par le médecin est de 7,96 (sur 49 médecins).

En ce qui concerne l'état de santé à un an, on observe une moyenne de l'évaluation donnée par l'adolescent à 6,58, par la mère à 6,71, par le père à 6,65, par le médecin à 8,04.

		N	Minimum	Maximum	Moyenne	Écart type
Évaluation état de santé à 4 semaines	<i>Adolescent</i>	50	1	10	6,94	2,298
	<i>Mère</i>	49	1	10	7,08	2,707
	<i>Père</i>	40	2	10	7,05	2,298
	<i>Médecin</i>	49	2	10	7,96	2,327
Évaluation état de santé à un an	<i>Adolescent</i>	50	1	10	6,58	2,532
	<i>Mère</i>	49	1	10	6,71	2,669
	<i>Père</i>	40	2	10	6,65	2,304
	<i>Médecin</i>	49	4	10	8,04	1,848

Tableau 22 : Évaluation de l'état de santé à quatre semaines et à un an par EVA

b) Évaluation sur 4 semaines

Nous avons cherché à montrer s'il existait une association significative entre l'évaluation de l'adolescent et celles des parents et des médecins sur l'état de santé de l'adolescent sur 4 semaines. Pour cela nous avons utilisé les corrélations de Spearman.

Les résultats se trouvent dans le tableau ci-dessous.

		EVA patient 4 semaines
EVA mère 4 semaines	<i>Coefficient de corrélation</i>	0,630
	<i>Sig. (bilatérale)</i>	p<0,001
EVA père 4 semaines	<i>Coefficient de corrélation</i>	0,533
	<i>Sig. (bilatérale)</i>	p<0,001
EVA praticien 4 semaines	<i>Coefficient de corrélation</i>	0,491
	<i>Sig. (bilatérale)</i>	p<0,001

Tableau 23 : Corrélations de Spearman entre l'évaluation de l'état de santé à 4 semaines du patient par lui-même, par la mère, le père et le praticien

Il existe donc une corrélation significative entre l'évaluation de l'adolescent et celle des parents et du médecin. La corrélation la plus forte se retrouve entre l'évaluation de l'adolescent et celle de la mère. Vient ensuite celle du père puis celle du médecin.

Par ailleurs, nous avons regardé pour chaque enfant la comparaison entre les scores donnés par l'adolescent, les parents et le médecin.

Les résultats sont rapportés dans le tableau suivant. Les détails sont visibles dans l'annexe 11.

		N	Moyenne	Écart-type	Différence	t	Sig bilatérale
Paire 1	EVA patient 4 semaines	49	7,02	2,250	-0,061	-0,185	,854
	EVA mère 4 semaines	49	7,08	2,707			
Paire 2	EVA patient 4 semaines	40	7,05	2,309	0,000	0,000	1,000
	EVA père 4 semaines	40	7,05	2,298			
Paire 3	EVA patient 4 semaines	49	6,90	2,303	-1,061	-3,263	0,002
	EVA praticien 4 semaines	49	7,96	2,327			

Tableau 24 : Comparaisons des différentes évaluations de santé du patient à 4 semaines par adolescent

Il n'existe pas de différence significative entre l'évaluation du patient, celle de la mère et du père. Les différences d'évaluation par le patient et le médecin sont statistiquement significatives avec une évaluation plus optimiste de l'état de santé par le médecin que par l'adolescent.

c) Évaluation sur 12 mois

Nous avons voulu évaluer l'existence d'un lien entre l'évaluation de l'état de santé de l'adolescent sur 12 mois par lui-même avec celle des parents et celle du médecin. Pour ce calcul de corrélation, nous avons utilisé les coefficients de corrélation de Spearman.

Les résultats sont présentés dans le tableau suivant.

		EVA patient 12 mois
EVA mère 12 mois	<i>Coefficient de corrélation</i>	0,744
	<i>Sig. (bilatérale)</i>	p<0,001
EVA père 12 mois	<i>Coefficient de corrélation</i>	0,628
	<i>Sig. (bilatérale)</i>	p<0,001
EVA praticien 12 mois	<i>Coefficient de corrélation</i>	0,325
	<i>Sig. (bilatérale)</i>	0,023

Tableau 25 : Corrélations de Spearman entre l'évaluation de l'état de santé à 12 mois du patient par lui-même, par la mère, le père et le praticien

A 12 mois, l'évaluation du patient est corrélée de manière significative avec celle de la mère, du père et du praticien.

C'est avec l'évaluation de la mère que la corrélation du patient est la plus forte. Vient ensuite celle du père. Même si l'association avec l'évaluation du médecin est significative, cette corrélation est faible avec un coefficient de corrélation à 0,325.

Nous avons également examiné la comparaison entre l'évaluation de l'adolescent, celle des parents et du médecin pour chaque enfant.

Les résultats sont exposés dans le tableau ci-après et les détails sont reportés dans l'annexe 12.

		N	Moyenne	Écart-type	Différence	t	Sig bilatérale
<i>Paire 1</i>	EVA patient 12 mois	49	6,61	2,548	-0,102	-0,360	0,720
	EVA mère 12 mois	49	6,71	2,669			
<i>Paire 2</i>	EVA patient 12 mois	40	6,68	2,505	0,025	0,069	0,945
	EVA père 12 mois	40	6,65	2,304			
<i>Paire 3</i>	EVA patient 12 mois	49	6,61	2,548	-1,429	-3,651	0,001
	EVA praticien 12 mois	49	8,04	1,848			

Tableau 26 : Comparaisons des différentes évaluations de santé du patient à 12 mois

Il existe une différence significative entre l'évaluation par le patient et par le praticien avec une évaluation plus optimiste par le praticien. Entre le patient, la mère et le père, il n'y a pas de différence significative.

d) En fonction de la sévérité

Nous avons voulu voir si les évaluations par les différentes personnes interrogées (adolescent, mère, père et médecin) étaient différentes en fonction de la gravité du SNI. Pour cela, nous avons comparé les moyennes des évaluations de l'état de santé en fonction des deux groupes de sévérité.

Les résultats sont reportés dans le tableau ci-dessous. Les détails se trouvent dans l'annexe 13.

		N	Moyenne	Écart-type	Différence	t	Sig bilatérale
EVA patient 4 semaines	<i>Groupe I</i>	25	7,32	1,819	0,760	1,174	0,247
	<i>Groupe II</i>	25	6,56	2,678			
EVA patient 12 mois	<i>Groupe I</i>	25	6,60	2,566	0,040	0,055	0,956
	<i>Groupe II</i>	25	6,56	2,551			
EVA mère 4 semaines	<i>Groupe I</i>	25	7,60	1,893	1,058	1,367	0,180
	<i>Groupe II</i>	24	6,54	3,310			
EVA mère 12 mois	<i>Groupe I</i>	25	6,64	2,515	-0,152	-0,197	0,845
	<i>Groupe II</i>	24	6,79	2,874			
EVA père 4 semaines	<i>Groupe I</i>	21	7,33	1,880	0,596	0,802	0,429
	<i>Groupe II</i>	19	6,74	2,705			
EVA père 12 mois	<i>Groupe I</i>	21	6,43	2,135	-0,466	-0,634	0,530
	<i>Groupe II</i>	19	6,89	2,514			
EVA praticien 4 semaines	<i>Groupe I</i>	25	8,28	2,337	0,655	0,985	0,330
	<i>Groupe II</i>	24	7,63	2,318			
EVA praticien 12 mois	<i>Groupe I</i>	25	8,56	1,805	1,060	2,075	0,043
	<i>Groupe II</i>	24	7,50	1,769			

Tableau 27 : Comparaisons des évaluations de l'état de santé à 4 semaines et 12 mois en fonction de la sévérité

Il a été mis en évidence qu'il n'existe pas ou peu de différences significatives entre l'évaluation de l'état de santé qu'elle soit donnée par le patient lui-même, par les parents ou par le médecin, et la sévérité du syndrome néphrotique. Les résultats sont identiques pour l'évaluation sur 4 semaines et sur 12 mois.

e) *Évaluation de l'état de santé et qualité de vie*

Nous avons souhaité mettre en évidence l'existence d'une association linéaire entre l'évaluation de l'état de santé par le patient sur 4 semaines et sur 12 mois et les différentes dimensions de la qualité de vie.

Les résultats sont représentés dans le tableau ci-après.

		EVA patient 4 semaines	EVA patient 12 mois
Santé globale	Coefficient de corrélation	0,564	0,462
	Sig. (bilatérale)	p<0,000	0,001
Fonctionnement physique	Coefficient de corrélation	0,132	0,154
	Sig. (bilatérale)	0,361	0,286
Limitations sociales par émotions	Coefficient de corrélation	0,181	0,352
	Sig. (bilatérale)	0,208	0,012
Limitations sociales par le comportement	Coefficient de corrélation	0,055	0,020
	Sig. (bilatérale)	0,702	0,891
Limitations sociales par la santé physique	Coefficient de corrélation	0,250	0,391
	Sig. (bilatérale)	0,086	0,006
Douleur physique	Coefficient de corrélation	0,445	0,459
	Sig. (bilatérale)	0,001	0,001
Comportement	Coefficient de corrélation	0,434	0,375
	Sig. (bilatérale)	0,002	0,007
Santé mentale	Coefficient de corrélation	0,441	0,478
	Sig. (bilatérale)	0,001	p<0,001
Estime de soi	Coefficient de corrélation	0,511	0,413
	Sig. (bilatérale)	p<0,001	0,003
État de santé en général	Coefficient de corrélation	0,627	0,556
	Sig. (bilatérale)	p<0,001	p<0,001
Activités familiales	Coefficient de corrélation	0,438	0,426
	Sig. (bilatérale)	0,001	0,002
Cohésion familiale	Coefficient de corrélation	0,289	0,075
	Sig. (bilatérale)	0,044	0,610

Tableau 28 : Corrélations entre les différentes dimensions de l'échelle CHQ-CF87 et l'évaluation de l'état de santé par le patient

Une corrélation significative existe entre l'évaluation de l'état de santé perçue par le patient à 4 semaines et certaines dimensions de la qualité. Pour certains, la corrélation est forte (santé globale, estime de soi, état de santé en général) et pour d'autres modérée (douleur physique, comportement, activités familiales, cohésion familiale).

Il a été également mis en évidence une corrélation significative entre certaines dimensions de la qualité de vie et l'évaluation de l'état de santé par le patient à 12 mois. Elle est modérée dans la plupart de cas (santé globale, limitations sociales par les émotions, limitations sociales par la santé physique, douleur physique, comportement, santé mentale, estime de soi et activités familiales) alors que l'on retrouve une corrélation forte avec la dimension « état de santé en général ».

V. Discussion

A. Population des adolescents atteints de syndrome néphrotique idiopathique (SNI)

Dans notre étude, nous avons recruté 50 patients souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique dont 31 garçons et 19 filles : cela représente à peu près 2 garçons pour une fille. Ces résultats correspondent aux données de la littérature qui retrouvent cette même proportion concernant le syndrome néphrotique idiopathique [97].

La participation de 50 patients à notre étude permet de montrer une bonne acceptabilité des questionnaires par les patients contactés. Par ailleurs, pour 50 patients, 49 mères (soit 98%) et 40 pères (soit 80 %) ont répondu à l'évaluation sur l'état de santé de l'adolescent ce qui met en évidence l'implication des familles dans la maladie de leur enfant.

B. Qualité de vie et syndrome néphrotique idiopathique (SNI)

Notre étude a cherché à évaluer la qualité de vie des adolescents souffrant d'un SNI. Chaque dimension de l'échelle de qualité de vie est cotée de 0 (évaluation la moins bonne) à 100 (évaluation la meilleure).

Dans toutes les dimensions, les adolescents rapportent une évaluation de leur qualité de vie dans les différents domaines supérieure à 50. En effet, toutes les moyennes sont supérieures à 50.

Les adolescents rapportent un score de « état de santé en général » qui est dans la moyenne (55,01). Cette population a donc bien l'impression d'être malade même si leur maladie ne semble pas les entraver dans leur vie quotidienne comme les montre les moyennes des scores obtenus aux différentes dimensions « limitations sociales » situées entre 74,88 et 83,56. De même, leur santé ne semble pas empêcher les activités familiales avec une moyenne des scores pour cette dimension qui est de 84,9.

Cependant, à la dimension « cohésion familiale » qui rend compte des rapports intrafamiliaux, la moyenne des scores obtenus à ce domaine est de 63,97. Cela illustre les difficultés qui peuvent exister à ce moment particulier de la vie qu'est l'adolescence et notamment en présence d'une maladie chronique. En effet, cette dernière renforce les liens de dépendance entre l'adolescent et ses parents. Cet attachement peut constituer une entrave plus ou moins sérieuse au processus d'adolescence. Les difficultés liées à la situation de dépendance de l'enfant devenu adolescent, vis-à-vis de ses parents, varient en fonction de la manière dont la maladie chronique a été jusque-là intégrée au sein des interactions familiales [98].

Ce qui peut le plus représenter la maladie, reste la dimension « douleur physique ». Dans ce domaine, la moyenne des scores obtenus est de 71,2 avec une répartition de 4/5 des répondants rapportant un score supérieur à 50. Cependant, ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que le SNI n'est pas une maladie douloureuse (en dehors des complications) et que les adolescents parallèlement ne se retrouvent pas gênés dans leurs activités quotidiennes comme le confirme la moyenne du score obtenu à la dimension « limitations sociales par la santé physique » (83,56) et celle du score obtenu au domaine « fonctionnement physique » (64).

Par ailleurs, concernant le comportement, le SNI ne semble pas affecter ce dernier avec une moyenne supérieure à 70 dans ce domaine et les adolescents ne rapportent pas d'entraves au quotidien en rapport avec le comportement (« limitations sociales par le comportement » : moyenne de 79,77).

Les moyennes des scores obtenus aux différents domaines « santé mentale », « limitations sociales par les émotions » et « estime de soi » sont situées entre 70,03 et 74,88. Notre population d'adolescents souffrant de SNI rapporte peu d'altérations de leur santé mentale. L'estime de soi se construit à partir de l'image du corps. La problématique du corps est au cœur du processus de l'adolescence. Pourtant, les adolescents atteints de SNI ne rapportent pas d'altération de l'estime de soi. Cependant, cela peut paraître paradoxal car le SNI est une pathologie caractérisée par la présence d'œdèmes qui peuvent parfois être importants. Cela peut alors causer des modifications de l'image du corps qui peuvent être angoissantes. Il en est de même par rapport aux traitements [99] et notamment la

corticothérapie qui entraîne des effets secondaires comme une prise de poids, un « faciès cushingoïde » qui peuvent altérer l'image de soi.

C. Facteurs influençant la qualité de vie chez des adolescents souffrant de syndrome néphrotique idiopathique (SNI)

1. Âge et sexe

Nous n'avons pas pu mettre en évidence d'association nette entre l'âge et la qualité de vie. Sur notre population, l'âge ne semble pas revêtir un facteur d'influence sur la qualité de vie.

Dans notre population souffrant de SNI, il a été mis en évidence l'existence d'une différence significative entre les filles et les garçons sur la dimension « santé mentale ».

Il est démontré dans de nombreuses études qu'il existe une différence entre les filles et les garçons à l'adolescence concernant la santé mentale et notamment dans la dépression. En effet, Fonbomme, à travers l'observation de 17 études récemment menées chez l'adolescent sur la dépression, a retrouvé que l'analyse des taux par sexe confirme la prépondérance des filles à l'adolescence, tous les odds ratio sont supérieurs à 1, et indiquent un risque en moyenne deux fois plus élevé chez les filles [100].

2. Sévérité de la maladie

Notre étude retrouve une absence de différence significative entre les deux groupes de sévérité de la maladie concernant la qualité de vie. Or, la sévérité du SNI a été définie dans notre étude par les différents traitements que l'adolescent a reçus et donc une sévérité de représentation pharmacologique. Par exemple, le traitement par Rituximab nécessite une hospitalisation, cette dernière entraînant des répercussions dans la vie quotidienne, notamment chez un adolescent (éloignement familial, absentéisme scolaire, réduction des activités extrascolaires, diminution du temps passé avec les amis...). Cependant, dans le SNI, les changements de traitements (notamment un arrêt de la corticothérapie) sont décidés car le

patient présente trop d'effets secondaires. On peut donc se poser la question de la perception de l'aggravation ou d'une amélioration de la maladie.

Nous retrouvons des notions différentes à propos d'autres maladies chroniques dans la littérature. En effet, Lefèvre a mis en évidence que l'importance de l'asthme avait une influence sur le risque de dépression chez l'adolescent [101].

3. Anxiété et dépression

Dans notre étude, il existe une relation inversement proportionnelle entre 8 dimensions de l'échelle CHQ-CF87 (sur 12) et le score d'anxiété de Goldberg et entre 9 dimensions de la qualité de vie et le score d'anxiété de Goldberg. En effet, plus le patient est anxieux ou déprimé, plus certains pans de sa qualité de vie sont altérés. Les dimensions les plus corrélées à l'anxiété sont : limitations sociales par émotions, limitations sociales par la santé physique, comportement, santé mentale, activités familiales. Il est également retrouvé une corrélation significative avec les dimensions limitations sociales par le comportement, état de santé en général, cohésion familiale. Celles les plus corrélées à la dépression sont : limitations sociales par émotions, santé mentale, état de santé en général, comportement. Il a été mis en évidence une corrélation significative avec les dimensions santé globale, limitations sociales par la santé physique, douleur physique, comportement, estime de soi, activités familiales.

Chez ces adolescents souffrant d'une maladie chronique, l'anxiété et la dépression pourraient être liées à la maladie. Cependant, dans notre étude, nous n'avons pas retrouvé de différence significative entre les adolescents atteints d'un SNI et ceux indemnes de cette pathologie concernant l'anxiété et la dépression. On peut donc dire que l'intensité des phénomènes anxieux et dépressifs n'est pas différente dans notre population malade et dans celle ne souffrant pas d'un SNI.

La littérature retrouve des données contradictoires dans ce domaine.

L'étude de Kellerman [102] ne met pas en évidence de différence significative entre un groupe de malades chroniques (cancer, maladies rénales, cardiaques et rhumatologiques, mucoviscidose, diabète de type I) et de témoins sains concernant l'anxiété. Cappelli a réalisé

une étude chez des adolescents souffrant de diabète et de mucoviscidose en les comparant à un groupe de témoins [103]. Cette enquête ne montre pas de différence significative entre ces différents groupes sur le niveau de dépression.

L'étude de Berntsson [104] montre que des adolescents souffrant de maladies chroniques (tumeur cérébrale, allergie, asthme, maladies cardiaques, diabète de type I, mucoviscidose, myéloméningocèle, atrésie anale et transplantation rénale) peuvent tout à fait éprouver du bien-être. Il a été alors identifié trois facteurs de bien-être chez ces sujets : l'existence d'un sentiment d'acceptation de la maladie comme une part naturelle de la vie, un sentiment de soutien (famille, amis, professionnels de santé, société), un sentiment d'épanouissement personnel.

Les résultats retrouvés dans l'étude de Bennett concernant l'existence de symptômes dépressifs dans un contexte de maladie chronique indiquent que les enfants ayant un problème médical chronique courent un risque légèrement plus élevé de développer ces symptômes [105]. Il est retrouvé les mêmes résultats dans l'étude d'Erickson qui met en évidence que les adolescents souffrant d'affections chroniques sont significativement plus susceptibles de signaler des symptômes dépressifs [106].

On peut donc dire que la qualité de vie de notre population de SNI est plus altérée par la présence d'une symptomatologie anxieuse ou dépressive que par la maladie somatique, quelque soit sa sévérité. Il paraît peut-être important d'être attentif à la présence de signes d'anxiété ou de dépression dans cette population. Repérer ces signes constitue une première étape nécessaire pour initier une prise en charge adaptée et ainsi espérer une amélioration de la qualité de vie.

4. Évaluation subjective par échelle visuelle analogique (EVA)

Nous avons choisi comme mesure de l'estimation de l'état de santé par les enquêtés une méthode objective comme peut l'être l'échelle visuelle analogique. En effet, l'EVA est une méthode objective qui a été validée notamment pour évaluer une donnée subjective comme la douleur. L'appréciation de l'état de santé est également un élément subjectif. Par ailleurs, concernant la qualité de vie, même si les définitions sont multiples, un pan de ce

concept est commun à toutes ces définitions : c'est la subjectivité. De plus, tant l'EVA que l'échelle de qualité de vie CHQ-CF87, sont représentatifs d'une auto-évaluation.

Dans notre étude, nous avons donc demandé au patient, à ses parents, et au médecin référent pour la pathologie leur évaluation de l'état de santé de l'adolescent sur 4 semaines et sur 12 mois.

L'évaluation par le patient a été comparée aux moyennes des scores obtenus aux différentes dimensions de la qualité de vie.

Il a été mis en évidence qu'il existe une corrélation significative entre l'évaluation sur 4 semaines et huit dimensions de la qualité de vie (sur 12) à savoir : santé globale, estime de soi, état de santé en général, douleur physique, comportement, activités familiales, cohésion familiale. Concernant l'évaluation de l'état de santé sur 12 mois, il est mis en évidence une corrélation significative avec neuf des douze dimensions de qualité de vie : état de santé en général, santé globale, limitations sociales par les émotions, limitations sociales par la santé physique, douleur physique, comportement, santé mentale, estime de soi et activités familiales.

Le fait qu'il existe une corrélation significative peut faire penser que l'EVA peut être une mesure fiable de la qualité de vie. Cette échelle est d'ailleurs utilisée dans certains domaines pour l'évaluation de la qualité de vie, comme par exemple pour la dysfonction érectile [107] chez l'adulte. Cependant, chez l'enfant et l'adolescent, sont également utilisées des EVA comme indicateur de qualité de vie [108,109]. L'avantage de cette échelle est qu'elle est rapide à faire passer par exemple en consultation. Cependant, une échelle de qualité de vie telle que le CHQ-CF87 permet de distinguer différentes dimensions de la qualité de vie ce que ne permet pas l'EVA. Avec cette dernière, l'évaluation sera plus globale. Mais cela permettrait de faire une première évaluation qui en fonction des résultats conduirait à une observation plus poussée tant de la qualité de vie que de l'anxiété-dépression.

D. Préoccupations

Dans notre étude, nous avons voulu évaluer les préoccupations des adolescents souffrant d'un SNI et du fait de l'existence de données sur les domaines d'inquiétudes chez

des adolescents indemnes de SNI utilisés dans d'autres travaux, nous avons pu comparer les deux populations.

Il ressort de cette comparaison la présence d'une différence significative entre ces deux populations concernant leurs préoccupations. En effet, l'échantillon d'adolescents souffrant d'un SNI exprime moins d'éléments d'inquiétude que l'échantillon de population non touchée par cette pathologie.

Ce qui provoque le moins d'inquiétude dans notre population d'adolescents malades sont les « relations avec les autres » et ce qui en occasionne le plus est le « futur sans objectif ». De façon parallèle, les adolescents indemnes de cette pathologie sont plus préoccupés par le risque de maladie, de mort, d'agression (« menace physique ») et le moins par l'« incompetence au travail ».

Les résultats que nous obtenons peuvent paraître paradoxaux. Nous aurions pu penser que les adolescents malades mettraient la « maladie » au centre de leurs préoccupations. En effet, ce sont ces éléments-là qui sont retrouvés dans la littérature. L'étude de Wolman a montré que les adolescents avec une pathologie au long cours sont plus inquiets par rapport à la maladie, la mort [110]. Il apparaît dans d'autres travaux, notamment ceux de Sneath, que les adolescents souffrant d'une maladie chronique étaient capables d'oublier leur pathologie et se considéraient alors à l'instar de leurs pairs [111]. La tolérance de l'enfant à sa maladie délimite la place qu'elle occupe dans sa vie psychique [112].

Concernant les préoccupations propres aux adolescents malades, les difficultés propres au futur sont des préoccupations retrouvées dans la littérature. En effet, les adolescents souffrant de maladie chronique semblent inquiets sur leur avenir tant professionnel que personnel [113, 110]. De plus le SNI est une maladie à rechute. Dans ce cas là, ces enchaînements annoncés comme toujours possibles et de mauvais pronostic empêchent le sujet de se projeter dans l'avenir, ce qui complique grandement les processus d'adolescence [114].

Les relations avec les autres ne semblent pas poser de problèmes à nos adolescents malades. Il apparaît dans la littérature que les adolescents souffrant de maladies chroniques prennent du plaisir à être avec leurs amis car cela leur donne un sentiment de « normalité » [104]. Par ailleurs, une revue de la littérature réalisée par Venning [115] sur les adolescents

avec des pathologies chroniques a mis en évidence que ces adolescents rapportaient une meilleure attention de l'autre et une meilleure capacité à le comprendre.

E. Évaluation de l'état de santé par EVA par les différents acteurs de la prise en charge

Nous avons donc demandé à l'adolescent à la mère, au père et au médecin référent de l'adolescent pour le SNI de donner une évaluation de l'état de santé du patient sur 4 semaines et sur 12 mois avec l'utilisation de l'échelle visuelle analogique (EVA).

Par la suite, nous avons comparé ces données et notamment l'évaluation de l'adolescent avec celle de sa mère, celle de son père et du médecin référent. Il en ressort qu'il existe une association significative entre ces différentes évaluations. Cependant, il existe différents degrés de corrélation entre ces appréciations.

En effet, l'évaluation la plus corrélée à celle de l'adolescent est celle de la mère, puis vient celle du père et enfin celle du médecin.

Concernant les rapports entre l'évaluation du patient et celle des parents, les données de la littérature sont contradictoires. Il est mis en évidence dans une revue de la littérature [116] que l'appréciation de l'enfant et de ses parents est en accord pour des fonctionnements observables. Cependant, l'étude de Theunnissen et al [117] tend à montrer le contraire. En tout cas, ce qui est à prendre en compte, c'est la place des parents dans la prise en charge. Leur appréciation de la gravité de la situation actuelle, leur tolérance ou leur intolérance, sont des éléments éminemment subjectifs, mais essentiels dans l'évaluation globale de l'état de leur adolescent, et ce, tout au long de son évolution. En médecine de l'adolescent, la relation se doit d'être triangulaire, entre l'adolescent d'une part et ses parents d'autre part [118].

La présence d'une corrélation significative entre l'évaluation du médecin et de l'adolescent est en adéquation avec la représentation que se fait l'adolescent du médecin qui s'occupe de lui. En effet, lorsque l'on pose la question suivante à cette population : « Quelles qualités les adolescents attendent-ils de leur médecin ? ». La réponse des adolescents sur ce point est invariablement la même : que ce médecin soit techniquement compétent, qu'il

s'occupe de leurs soucis médicaux en toute confidentialité, qu'il sache anticiper leurs préoccupations concrètes de santé d'adolescent, qu'il soit de bon conseil et qu'enfin, chemin faisant, il sache aussi s'intéresser à eux en tant que personne [119].

Par ailleurs, nous avons mis en évidence, tant sur l'évaluation sur 4 semaines que celle sur 12 mois, l'existence d'une corrélation entre le jugement de l'adolescent et celui du médecin par patient. Il est à noter que le médecin a une évaluation plus positive que celle de l'adolescent sur l'état de santé de ce dernier. La littérature internationale s'est peu intéressée à la comparaison du jugement de l'état de santé de l'adolescent malade par le médecin et le patient.

F. Choix du questionnaire de qualité de vie CHQ-CF87

Nous avons choisi le questionnaire CHQ-CF87 pour l'évaluation de la qualité de vie car il est validé pour une population d'enfant âgée de 10 à 18 ans ce qui correspondait à la tranche d'âge de notre étude (de 12 à 18 ans). Au cours de notre étude, aucun questionnaire n'a été éliminé du fait de trop de valeurs manquantes. Par ailleurs, cette échelle a été validée en français [94].

Ce questionnaire a l'avantage d'explorer différentes dimensions de la vie quotidienne d'un adolescent tant dans le milieu familial, scolaire que relationnel. Cela nous paraissait important de pouvoir examiner tous ces éléments.

L'inconvénient de cette échelle est l'absence de valeurs seuils pour chaque dimension de la qualité de vie. L'absence de détermination de seuils validés ne nous a pas autorisé à effectuer certaines analyses qualitatives.

G. Intérêts de l'étude

Nous avons pu mettre en évidence que la qualité de vie chez les adolescents souffrant d'un SNI était plus altérée par l'anxiété et la dépression que par le fait d'être atteint d'un SNI.

Dans ce contexte, il paraît donc important de dépister ces troubles pour que la qualité de vie soit améliorée et qu'une prise en charge adaptée soit proposée au patient et à sa famille. Ainsi une réflexion commune semble indispensable pour aider au mieux ces adolescents. En effet, la collaboration entre pédiatre et pédopsychiatre reste donc essentielle pour mieux aider l'enfant et sa famille à faire face à toutes les difficultés que la maladie leur fait traverser [120]. Une démarche collective apporte une cohérence intéressante dans la prise en charge des enfants. Le dialogue entre les deux spécialités favorise la prévention, le diagnostic, les soins précoces, le soutien aux familles et l'information des équipes médicales [121].

Par ailleurs, il semblerait qu'une comparaison de l'étude de la qualité de vie entre les adolescents souffrant de SNI et des témoins soit intéressante pour évaluer si la qualité de vie est altérée par le même facteur d'anxiété et de dépression ce qui fera l'objet d'un prochain travail sur le SNI.

H. Limites de l'étude

Notre cahier d'observation pour les patients était composé de 14 pages comprenant 4 questionnaires. Remplir la totalité du questionnaire demande une attention et une concentration prolongée ce qui parfois peut être difficile pour les adolescents.

Par ailleurs, le questionnaire des domaines d'inquiétude est validé pour une population d'adultes jeunes. On peut se poser la question de la portée de certains items pour les adolescents les plus jeunes. Cela a pu entraîner un défaut d'identification aux questions et donc une plus grande difficulté pour les réponses.

La différence des conditions de passation des questionnaires est également à prendre en considération. En effet, les témoins utilisés pour les précédents travaux ont rempli le cahier d'observation en classe. Au sein du groupe, les élèves peuvent être moins attentifs, déconcentrés, influencés par les voisins. En revanche, les adolescents souffrant d'un SNI ont complété les questionnaires à leur domicile qui peut apparaître comme un milieu plus sécurisant, plus familial.

La participation des parents étant demandée dans notre étude, cela peut apparaître comme une influence sur leurs enfants avec un regard sur la passation du questionnaire. En

effet, il a été mis en évidence dans le cas de traumatismes survenant dans l'enfance que les enfants tentent de protéger les parents en minimisant les données relatives aux répercussions du traumatisme réel [122].

On peut également se retrouver face à un biais d'information lors de la comparaison adolescents souffrant ou non d'un SNI. En effet, ces derniers peuvent omettre leurs inquiétudes à la différence des malades. Concernant également la comparaison entre les deux populations, on peut suspecter un biais de recrutement avec des malades qui ont été recrutés dans 8 villes de France, contrairement aux sujets non touchés par le SNI qui proviennent uniquement du département de la Haute-Vienne.

Dans la détermination des différents groupes de gravité, nous sommes attachés aux différents traitements pris par les adolescents. La durée d'évolution de la maladie aurait pu également être un élément à prendre en considération. En effet, si l'on considère le critère d'acceptation de la maladie, cette donnée n'est pas la même en fonction de l'éloignement de l'annonce du diagnostic.

I. Perspectives

Notre étude a permis de montrer l'intérêt de l'utilisation d'échelles comme dimension quantitative. En effet, la psychiatrie de liaison se fonde beaucoup sur des évaluations cliniques, qui sont qualitatives, non reproductibles. Cependant, dans les démarches scientifiques actuelles, il faut s'appuyer sur des données quantitatives : cela est considéré comme un enjeu de santé publique. Mais cela a ses limites : faire science en matière de psychiatrie signifie de relever le défi qui consiste, certes, à faire une démarche d'objectivation mais en respectant cependant résolument la dimension subjective de l'être humain et de sa souffrance.

Cela conduit à s'intéresser au fait que l'anxiété et la dépression prennent une place importante dans les résultats de notre étude. En effet, ils nous montrent l'importance du sujet en lui-même et que c'est lui, en l'occurrence, qui se trouve au cœur de la qualité de vie et du ressenti des répercussions que la maladie peut avoir sur sa vie quotidienne. Il est donc nécessaire d'être à l'écoute du patient car c'est lui qui sera le plus à même de définir son

degré de qualité de vie. On se retrouve alors au centre de la définition du concept de qualité de vie dont une des dimensions reconnus par tous est la « subjectivité ». Selon Kipman [123], l'enfant, lorsqu'il est malade, reste « celui qui connaît le mieux sa maladie, n'a pas toujours les moyens ni l'audace d'exprimer et de rationaliser cette connaissance mais a toujours son idée ». La psychiatrie de liaison se doit alors de faire de l'évaluation individuelle.

Par ailleurs, il nous semblerait important de s'intéresser au vécu personnel des parents face à une maladie chronique comme le syndrome néphrotique idiopathique. En effet, peu d'études se sont penchées sur les répercussions de cette maladie chronique chez les parents. Notamment, il apparaît que l'annonce d'une telle pathologie est génératrice d'une grande angoisse parentale : prise de conscience de la fragilité de l'enfant, de la possibilité qu'il puisse garder des séquelles de sa maladie s'il en guérit, qu'il puisse aussi en décéder [99]. Il existe également chez les parents un sentiment de culpabilité, de ne pas avoir pu protéger son enfant [124].

Il nous semble important d'assurer une continuité dans ce travail. En effet, les patients ainsi que leur famille ont bien accepté le principe de notre étude, compte tenu du nombre de répondants que nous avons obtenus. Ainsi il serait intéressant de recruter d'autres patients pour poursuivre ce travail sur la qualité de vie chez l'adolescent souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique et permettre d'élargir l'étude.

VI. Conclusion

Ce travail a permis de donner une évaluation du vécu de la maladie chez des adolescents atteints d'un syndrome néphrotique idiopathique (SNI). Le fait d'utiliser des auto-questionnaires a montré une bonne acceptabilité de la part des patients et de leurs familles. Cette étude a également été réalisable grâce à la collaboration de différents médecins. En effet, plusieurs services de pédiatrie ont été mobilisés autour de ce projet et se sont investis de manière active.

Ainsi par notre étude, il a été possible d'explorer les différentes composantes du vécu de la maladie chez l'adolescent : qualité de vie avec différentes dimensions, anxiété et dépression, préoccupations.

Par ailleurs, nous avons pu utiliser des données sur les préoccupations, l'anxiété et la dépression concernant une population d'adolescents indemnes de syndrome néphrotique idiopathique, ayant été utilisé pour d'autres travaux dans le service de Pédopsychiatrie du CH Esquirol de Limoges. Ainsi, cela nous a permis de comparer ces informations entre les deux populations. Il ressort de cette comparaison que les adolescents atteints du SNI exprimaient moins d'inquiétudes et ne signalaient pas plus d'éléments anxieux et/ou dépressifs que les adolescents indemnes de cette pathologie.

Notre travail a mis en évidence que des éléments dépressifs ou anxieux étaient plus souvent associés à une expression plus péjorative de la qualité de vie dans notre population d'adolescents malades.

Les objectifs que nous avons proposés ont pu être explorés et nous avons pu répondre à certaines questions concernant le vécu d'une maladie chronique comme le syndrome néphrotique idiopathique chez des adolescents.

Il serait maintenant intéressant de comparer le vécu des différentes dimensions de la qualité de vie par les adolescents souffrant d'un SNI, maladie chronique à rechute, à une population d'adolescents témoins et ainsi réaliser une étude cas-témoins. Ainsi, cela permettrait d'affiner notre vision du vécu et du ressenti de la maladie par des adolescents.

VII. Bibliographie

- [1] OMS. The constitution of the world health organization. In : World Health Organization. Who chron 1947, 1, 29.
- [2] Whoqol Group. Study protocol for the World Health Organisation project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Qual Lif Res* 1993, 2, 153-9.
- [3] NORDENFELT (éd.), Concept and Measurement of Quality of Life in Health Care, 1994.
- [4] BERGNER M. Quality of life, health status and clinical research. *Medical Care*, 1989, 27, 148-156.
- [5] PATRICK D.L., ERICKSON P. Assessing health-related quality of life for clinical decision making. In: Walker SR, Rosser RM, eds. *Quality of life: assessment and application*. London : MTP Press, 1987.
- [6] CALMAN KC. Quality of life in cancer patients : A hypothesis. *J Med. Ethics*, 1984, 124-127.
- [7] FEINSTEIN A.R. Les problèmes de définition de la qualité de vie, In C. Jasmin, J.A. Lévy, G. Bez, *Cancer, sida, la qualité de vie*, Synthélabo, 1996.
- [8] GERIN P., DAZORD A., CIALDELLA P., et al. The questionnaire « Profile of the subjective quality of life ». First data of validation. *Thérapie*, 1991, 46(2), 131-8.
- [9] CORTEN P. Le concept de « qualité de vie » vu à travers la littérature anglo-saxonne. *Inf Psychiatr* 1998, 9, 922-32.
- [10] LEPLEGE A., DEBOUT C. Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, 2007, 88, p. 18-31.

- [11] DAZORD A., GERIN P., BROCHIER C., et al. Un modèle de qualité de la vie subjective adapté aux essais thérapeutiques : intérêt chez les patients dépressifs. *Santé Mentale au Québec* 1993, XVIII, 2, 49-74.
- [12] LEPLEGE A. Mesurer la qualité de vie du point de vue des patients. *L'Enseignement Philosophique*, 1996, 4, 23-37.
- [13] MOSSEY J.M., SHAPIRO E. Self-rated health : a predictor of mortality among the elderly. *American Journal of Public Health*, 1982, 72, 800-808.
- [14] FALISSARD B. *Mesurer la subjectivité en santé : perspectives méthodologique et statistiques*, Masson, Paris (2001).
- [15] FAGOT-LARGEAULT A. Réflexions sur la notion de qualité de vie. *Archives de Philosophie du Droit*, 1991, 36, 138-53.
- [16] CELLA D.F. Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 03/2007, n° 88, pp. 25-31.
- [17] DAZORD A. Le concept de qualité de vie, résultats d'enquêtes effectuées auprès de 13,000 sujets. *Rech-Soins-Infirm*, 2002 Sep, 70, 23-38.
- [18] LEPLEGE A. La mesure de la qualité de vie. Coll. *Que Sais-Je ?*, PUF, 1999, numéro 3506.
- [19] HUNT S.M., MCKENNA S.P. The measurement of quality of life of people with epilepsy. In: Hopkins A, Shorvon S, Cascino G, (eds). *Epilepsy (2nd Edition)* London: Chapman Hall, 1995, 581-91.
- [20] CARR-HILL R.A., MORRIS J. Current practice in obtaining the " Q " in QALY : a cautionary note. *Br Med J* 1991, 303, 699-701
- [21] GUILLEMIN F., BOMBARDIER C., BEATON D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*, 1993, 46, 1417-32.

- [22] SCHMIDT S., BULLINGER M. Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. *Arch Phys Med Rehabil*, 2003, 84, S29–34.
- [23] LANSKY S., LIST M., LANSKY L., et al. The measurement of performance in childhood cancer patients. *Cancer*, 60(7), 1651-1656. (1987).
- [24] MANIFICAT S., DAZORD A., LANGUE J., DANJOU G. Qualité de vie du nourrisson : critères des parents et des professionnels. Elaboration d'un instrument d'évaluation. *Arch Pédiatr*, 1999, 6, 79-86.
- [25] MANIFICAT S., DAZORD A., LANGUE J., et al. Evaluation de la qualité de vie du nourrisson et du très jeune enfant : validation d'un questionnaire. Etude multicentrique européenne. *Arch Pédiatr*, 2000, 7, 605-14.
- [26] HARDING L. Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clin Psychol Psychother*, 2001, 8, 79–96.
- [27] MCEWAN M.J., ESPIE C.A., METCALFE J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure*, 2004, 13, 3–14.
- [28] CARPAY H., ARTS W. Outcome assessment in epilepsy: available rating scales for adults and methodological issues pertaining to the development of scales for childhood epilepsy. *Epilepsy Res*, 1996, 24, 127–36.
- [29] RODARY C. Méthodologie d'étude de la qualité de vie chez l'enfant en recherche clinique. *Arch Pédiatr*, 2000, 7, 230-2.
- [30] GAYRAL-TAMINH M., BRAVI C., DEPOND M., et al. Auto-évaluation de la qualité de vie d'enfants de 6 à 12 ans : analyse du concept et élaboration d'un outil prototype. *Sante Publique*, 2005 Mar, 17(1), 35-45.

[31] GAYRAL-TAMINH M., MATSUDA T., BOURDET-LOUBERE S., et al. Auto-évaluation de la qualité de vie d'enfants de 6 à 12 ans : construction et premières étapes de validation du KidiQol, outil générique présenté sur ordinateur. *Sante Publique*, 2005 Jun, 17(2), 167-77

[32] LEVY-MARCHAL C. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 2007, 44-45, 374-7.

[31] LAFFEL LORI M. B., CONNELL A., VANGSNESS L., et al. General quality of life in youth with type 1 diabetes: Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes care*, 2003, 26, 3067–3073.

[32] HOEY H, AANSTOOT H.J., CHIARELLI F., et al. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 2001, 24 (11), 1923-8.

[33] EISER C., MORSE R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*, 2001, 84, 205-211.

[34] SORIA C., BULTEAU C., EL SABBAGH S., et al. La qualité de vie chez l'enfant avec épilepsie : revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 2008, 15, 1474-1485.

[35] HERRANZ J.L., CASAS C. Quality of life in childhood epilepsy. *Rev Neurol*, 1996, 24, 28–30.

[36] BAKER G.A., HESDON B., MARSON A.G. Quality of life and behavioral outcome measures in randomized controlled trials of antiepileptic drugs: a systematic review of methodology and reporting standards. *Epilepsia*, 2000, 41, 1357–63.

[37] COWAN J., BAKER G. A review of subjective impact measures for use with children and adolescents with epilepsy. *Qual Life Res*, 2004, 13, 1435–43.

[38] HOARE P., MANN H., DUNN S. Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. *Qual Life Res*, 2000, 9, 637–44.

- [39] AUSTIN J., SMITH M., RISINGER M, et al. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia*, 1994, 35, 608–15.
- [40] YAM W.K., MA D.K., CHERK S.W., et al. Factor structure and construct validity of the chinese health-related quality of life measure for youth with epilepsy. *Epilepsy Behav*, 2006, 9, 606–18.
- [41] BAKER G.A., HESDON B., MARSON A.G. Quality of life and behavioral outcome measures in randomized controlled trials of antiepileptic drugs: a systematic review of methodology and reporting standards. *Epilepsia*, 2000, 41, 1357–63.
- [42] GRIFFITHS S.Y., SHERMAN E.M., SLICK D.J., et al. Postsurgical healthrelated quality of life (HRQOL) in children following hemispherectomy for intractable epilepsy. *Epilepsia*, 2007, 48, 564–70.
- [43] VAN EMPELEN R., JENNEKENS-SCHINKEL A., VAN RIJEN P.C., et al. Health-related quality of life and self-perceived competence of children assessed before and up to two years after epilepsy surgery. *Epilepsia*, 2005, 46, 258–71.
- [44] SUNG L., KLAASSEN R.J., DIX D., et al. Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life. *British Journal of Cancer*, 2009, 100, 82–88.
- [45] VARNI J.W., BURWINKLE T.M., KATZ E.R., et al. The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale and cancer module. *Cancer*, 2002, 94, 2090–2106.
- [46] VARNI J.W., BURWINKLE T.M., SEID M., et al. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*, 2003, 3, 329–341.
- [47] MEESKE K., KATZ E.R., PALMER S.N., et al. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 2004, 101, 2116–2125.

- [48] VARNI J.W., LIMBERS C.A., BURWINKLE T.M. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/ severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*, 2007, 5, 43.
- [49] VANCE Y.H., MORSE R.C., JENNEY M.E., et al. Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *J Child Psychol Psychiatry*, 2001, 42, 661–667
- [50] SAVAGE E., RIORDAN A. O., HUGHES M. Quality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia : A systematic review. *European Journal of Oncology Nursing*, 2009, 13, 36–48
- [51] EARLE E.A., EISER C. Children’s behaviour following diagnosis of acute lymphoblastic leukemia: a qualitative longitudinal study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2007, 12, 281–293.
- [52] SHANKAR S., ROBISON L., JENNEY M., et al. Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis–Manchester quality of life-youth form. *Pediatrics*, 2005, 115, 435–442.
- [53] MEESKE K., KATZ E.R., PALMER S.N., et al. Parent proxyreported health related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumours and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 2004, 101, 2116–2125.
- [54] HICKS J., BARTHOLOMEW J., WARD-SMITH P., et al. Quality of life among childhood leukemia patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2003, 20, 192–200.
- [55] WATERS E.B., WAKE M.A., HESKETH K.D., et al. Health related quality of life of children with acute lymphoblastic leukemia: comparisons and correlations between parent and clinician reports. *International Journal of Cancer*, 2003, 103, 514–518.

- [56] VANCE Y.H., MORSE R.C., JENNEY M.E., et al. Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2001, 42, 661–667.
- [57] Global Strategy for Asthma Management and Prevention, Global Initiative for Asthma (GINA). Revised 2006.
- [58] LABEYRIE C., NIEL X., La santé des enfants scolarisés en CM2 à travers les enquêtes de santé scolaire en 2000-2001. Drees, Etudes et résultats, n° 313, juin 2004.
- [59] DE PERETTI C., GUIGNON N., L'asthme chez les adolescents des classes de troisième. Drees, Etudes et résultats, n° 369, janvier 2005.
- [60] BOUSQUET J., MICHEL F.B. La qualité de vie des asthmatiques. In: Herrisson, C., Simon, L. (Eds.), *Évaluation de la qualité de vie*. Masson, 1993, Paris, pp. 251–257.
- [61] LEROYER C., LEBRUN T., LENNE X., et al. L'évaluation de la qualité de vie chez les asthmatiques : intérêt et mise en œuvre. *Revue des maladies respiratoires*, 1998, 15, 129–139.
- [62] NOCON A., BOOTH T. The social impact of asthma. *Family Practice*, 1991, 8, 37–41.
- [63] TESSIER J.F. L'enfant asthmatique à l'école. Approche épidémiologique : répercussions sur les qualités scolaires. *Psychologie Médicale*, 1980, 12, 60–65.
- [64] GALEY S. Spécial qualité de vie : pathologies. Asthme : une vie perturbée. Asthme de l'enfant : éduquer. *Panorama du Médecin*, 2000, 4723, 24–25 (supplément).
- [65] NOLLET-CLEMENCON C., VILA G., DE BLIC J., et al. Asthme chez l'enfant et l'adolescent : aspects psychopathologiques. *Médecine Thérapeutique Pédiatrie*, 1999, 2 (3), 203–207.
- [66] VILA G., NOLLET-CLEMENCON C., VERA M., et al. Prevalence of DSM IV disorders in children and adolescents with asthma versus diabetes. *Canadian Journal of Psychiatry*, 1999, 58, 223–231.

- [67] MAGAR Y., D'IVERNOIS J.F. Education du patient asthmatique, nouvelles approches éducatives. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 1997, 37 (3), 342–345.
- [68] OKELO S., WU A.W., KRISHNAN J.A., et al. Emotional quality of life and outcomes in adolescents with asthma. *The Journal of Pediatrics*, 2004, 145, 523–529.
- [69] MCKENNA A.M., KEATING L.E., VIGNEUX A., et al. Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transplant*, 2006, 21, 1899–1905.
- [70] EIJSERMANS R.M., CREEMERS D.G., HELDERS P.J., et al. Motor performance, exercise tolerance, and health-related quality of life in children on dialysis. *Pediatr Nephrol*, 2004, 19, 1262–1266.
- [71] QVIST E., NARHI V., APAJASALO M., et al. Psychosocial adjustment and quality of life after renal transplantation in early childhood. *Pediatr Transplant*, 2004, 8, 120–125.
- [72] VARNI J.W., SEID M., KURTIN P.S. PedsQLTM 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*, 2001, 39, 800-812.
- [73] ACHENBACH T.M., MCCONAUGHY S.H., HOWELL C.T. Child/adolescent behavioral and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychol Bull*, 1987, 101, 213-232.
- [74] HOLMBECK G.N., LI S.T., SCHURMAN J.V., et al. Collecting and managing multisource and multimethod data in studies of pediatric populations. *J Pediatr Psychol*, 2002, 27, 5-18.
- [75] MANIFICAT S., DAZORD A., COCHAT P., et al. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: Child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplantation*, 2003, 7, 228-235.

- [76] NIAUDET P. Syndrome néphrotique chez l'enfant. Encycl Méd Chir, Néphrologie-Urologie, 18-039-D-10, Pédiatrie, 4-084-C-25 2000 12p.
- [77] LLACH F. Hypercoagulability, renal vein thrombosis, and other thrombotic complications of nephrotic syndrome. *Kidney Int*, 1985, 28, 429-439.
- [78] ULINSKI T., AOUN B. Le syndrome néphrotique idiopathique (SNI) : stratégies thérapeutiques - notions récentes. *Archives de Pédiatrie*, 2009, 16, 799-801.
- [79] Collège de la Haute Autorité de Santé. Protocole National de Diagnostic et de Soins pour le Syndrome néphrotique idiopathique de l'enfant, Avril 2008.
- [80] BERARD E., BROYER M., DEHENNAULT M., et al. Syndrome néphrotique pur corticosensible de l'enfant. *Néphrol Ther*, 2005, 1, 150-6.
- [81] British Association for Paediatric Nephrology. Levamisole for corticosteroid-dependent nephrotic syndrome in childhood. *Lancet* 1991, 337(8757), 1555-7.
- [82] Cyclophosphamide treatment of steroid dependent nephrotic syndrome: comparison of eight week with 12 week course. Report of Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Nephrologie. *Arch Dis Child*, 1987, 62(11), 1102-6.
- [83] BAGGA A., HARI P., MOUDGIL A., et al. Mycophenolate mofetil and prednisolone therapy in children with steroid-dependent nephrotic syndrome. *Am J Kidney Dis*, 2003, 42(6), 1114-20.
- [84] NIAUDET P., HABIB R. Cyclosporine in the treatment of idiopathic nephrosis. *J Am Soc Nephrol*, 1994,5(4), 1049-56.
- [85] GUIGONIS V. Nouveaux traitements dans le syndrome néphrotique idiopathique. *Archives de Pédiatrie*, 2009, 16, 802-804.

[86] NIAUDET P. Treatment of childhood steroid-resistant idiopathic nephrosis with a combination of cyclosporine and prednisone. French Society of Pediatric Nephrology. *J Pediatr*, 1994, 125, 981-6.

[87] ULINSKI T., PERRIN L., GUIGONIS V., et al. Remission of steroid- and CyA-resistant nephrotic syndrome using multiple drug immunosuppression. *Pediatr Nephrol*, 2007, 22, 1723-6.

[88] LESAGE A. Préoccupations à l'adolescence : étude comparative entre une population d'adolescents suicidaires et une population d'adolescents scolarisés. Thèse d'exercice, Médecine, Limoges, 2008

[89] MERIOCHAUD D. Le fonctionnement ordalique chez l'adolescent : étude descriptive et recherche d'un lien avec les tentatives de suicide. Thèse d'exercice, Médecine, Limoges, 2008

[90] TALLIS F., EYSENCK M.W., MATHEWS A. A questionnaire for the measurement of nonpathological worry. *Personality and Individual Differences*, 1992, 13, 161-168.

[91] DUGAS M.J., LETARTE H., RHEAUME J., et al. Worry and problem-solving : Evidence of a specific Relationship. *Cognitive Therapy and Research*, 1995, 19, 109-120.

[92] GOLDBERG D., BRIDGES K., et al. Detecting anxiety and depression in general medical settings. *Br Med J*, 1988, 297, 897-899.

[93] LANDGRAF J.M., ABETZ L., WARE J.E. The CHQ user's manual. Boston: The Health Institute, New England Medical Center, 1996.

[94] RODARY C., KALIFA C., BERNARD J.L., et al. Validation in French of the Child Health Questionnaire (CHQ) in children aged years. *Med Pediatr Oncol*, 1999.

[95] RODARY C., LEPLEGE A., KALIFA C., et al. Adaptation in French of the Child Health Questionnaire (CHQ) and validation in children 10-18 years of age. Paper presented at the Ninth Annual Meeting of the International Association for Quality of Life Research, Vienna, Austria. November 1997.

- [96] RODARY C., PEZET-LANGEVIN V., KALIFA C. Qualité de vie chez l'enfant : Qu'est ce qu'un bon outil d'évaluation ? Arch Pédiatr, 2001 Jul, 8(7), 744-50.
- [97] SCHLEGEL N. Thromboembolic risks and complications in nephrotic children. Semin Thromb Haemost, 1997, 23, 271-80
- [98] STHENEUR C. Maladie chronique à l'adolescence : impacts, enjeux. Médecine thérapeutique / Pédiatrie, 2002, 5, 1, 32-5.
- [99] BOUQUINET E., BALESTRA J., et al. Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. Archives de pédiatrie, 2008, 15, 462-468
- [100] FOMBONNE E. Épidémiologie des troubles psychiatriques en pédopsychiatrie. EMC-Psychiatrie 2, 2005, 169-194
- [101] LEFEVRE F. Dynamique cognitivo-affective d'une population asthmatique âgée de 12 à 17 ans. Mémoire de DEA de psychologie de l'université Paris-X, 1996
- [102] KELLERMAN J., ZELTZER L., et al. Psychological effects of illness in adolescence. I. Anxiety, self-esteem, and perception of control. J Pediatr., 1980 Jul, 97, 1, 126-31
- [103] CAPPELLI M., MCGRATH P.J., et al. Chronic disease and its impact : The adolescent's perspective. Journal of Adolescent Health Care, July 1989, 10, 4, 283-288
- [104] BERNTSSON L, BERG M et al. Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. Scand J Caring Sci, 2007, 21, 419-425
- [105] BENNETT D S. Depression among children with chronic medical problems: a meta-analysis. Journal of pediatric psychology, 1994, 19, 2, 149-169
- [106] ERICKSON JD, PATTERSON JM, et al. Risk Behaviors and Emotional Well-Being in youth with Chronic Health Conditions. Children's Health Care, 2005, 34, 3, 181-192

- [107] TORRANCE G.W., KERESTECI M.A., et al. Measuring quality of life: The development and initial validation of the Patient-Reported Erectile Function Assessment instrument. *Quality of Life Research*, 2004, 13, 2, 349-359
- [108] ROBERTS G., MYLONOPOULOU M., et al. Impairment in quality of life is directly related to the level of allergen exposure and allergic airway inflammation. *Clinical & Experimental Allergy*, 35, 10, 1295-1300
- [109] PHAM V.M., HOULLIEZ A., et al. Détermination de l'influence du corset de Chêneau sur qualité de vie de l'adolescent atteint de scoliose idiopathique. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 2008, 51, 1, 9-15
- [110] WOLMAN C., RESNICK M.D., et al. Emotional well-being among adolescents with and without chronic conditions. *J Adolesc Health*, 1994 May, 15, 3, 199-204
- [111] SNETHEN JA, BROOME ME, et al. Adolescents' perception of living with end-stage renal disease. *Pediatric Nursing*, 2001, 27, 159-167.
- [112] HOUZEL D., EMMANUELLI M., MOGGIO F. Dictionnaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Paris, PUF, 2000
- [113] TAYLOR R.M., GIBSON F., FRANCK L.S. The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 2008, 17, 3083-3091
- [114] GRAINDORGE C. Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique. Paris, Dunod, 2005
- [115] VENNING A., JAKLIN E., et al. Understanding young peoples' experience of chronic illness: a systematic review. *International Journal of Evidence-based Healthcare*, 2008, 6, 3, 321-336
- [116] EISER C., MORSE R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 2001, 10, 347-357

[117] THEUNNISSEN NC, VOGELS T, et al. The proxy problem: Child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res*, 1998, 7(5), 387-397.

[118] JACQUIN P. Les parents de l'adolescent en consultation de pédiatrie : « deux temps, trois mouvements ». *Archives de pédiatrie*, 2006, 13, 6, 743-745

[119] FREAKE H, BARLEY V, KENT G. Adolescents' views of helping professionals: a review of the literature. *J Adolesc*, 2007, 30, 4, 639-53

[120] JOUSSELME C. Psychiatrie de liaison en pédiatrie : entre corps, affects et pensée. *Archives de pédiatrie*, 2004, 11, 1-3

[121] LENOIR P., MALOY J., et al. La psychiatrie de liaison en pédiatrie : ressources et contraintes d'une collaboration interdisciplinaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2009, 57, 75-84

[122] VILA G., BERTRAND C. Exposition de l'enfant au facteur traumatique et réactions parentales. Analyse des interactions et modélisation. *Stress et Trauma*, 2003, 3, 2, 89-91.

[123] KIPMAN S.D. *L'enfant et les sortilèges de la maladie*. Paris, Stock, 1981

[124] EPELBAUM C, TARDIEU M, LANDRIEU P, et al. Répercussion de l'annonce d'un handicap psychomoteur précoce sur la relation parents/enfants. *Ann Med Psychol*, 1996, 7, 448-62.

VIII. Annexes

Annexe 1 : Cahier de passation	144
Annexe 2 : Schéma général de prise en charge des syndromes néphrotiques cortico-dépendants.....	156
Annexe 3 : Avis du comité d'éthique.....	157
Annexe 4 : Recueil de consentement	158
Annexe 5 : Différents courriers d'informations	159
Annexe 6 : Comparaisons des scores aux différents items à l'échelle CHQ-CF87 selon le sexe	163
Annexe 7 : Comparaisons des scores aux douze items de l'échelle CHQ-CF87 dans les deux groupes de sévérité	164
Annexe 8 : Comparaisons des scores de l'échelle de Goldberg, du QDI et des domaines d'inquiétudes entre les deux populations d'adolescents (souffrant ou non d'un syndrome néphrotique idiopathique)	165
Annexe 9 : Comparaisons des scores du QDI et des domaines d'inquiétudes entre les malades et non malades garçons.....	166
Annexe 10 : Comparaisons des scores du QDI et des domaines d'inquiétudes entre les malades et non malades filles.....	167
Annexe 11 : Comparaisons des différentes évaluations de santé du patient à 4 semaines.....	168
Annexe 12 : Comparaisons des différentes évaluations de santé du patient à 12 mois	168
Annexe 13 : Comparaisons des évaluations de l'état de santé à 4 semaines et 12 mois en fonction de la sévérité.....	169

Questionnaire d'enquête auprès d'adolescents

v.9 / N°:

Merci de compléter ce document au stylo NOIR en cochant la case choisie en faisant une simple croix.

Si une case est cochée par erreur, il suffit de la noircir complètement ou de l'effacer au blanco, et elle ne sera pas prise en compte.

Merci de préciser....

1. Tu es... un garçon une fille

2. Ton mois de naissance...

3. Ton année de naissance...

4. Ta classe...

<input type="checkbox"/> 6ème	<input type="checkbox"/> 6ème SEGPA
<input type="checkbox"/> 5ème	<input type="checkbox"/> 5ème SEGPA
<input type="checkbox"/> 4ème	<input type="checkbox"/> 4ème SEGPA
<input type="checkbox"/> 4ème DP	<input type="checkbox"/> 3ème générale
<input type="checkbox"/> 3ème SEGPA	<input type="checkbox"/> 3ème DP
<input type="checkbox"/> seconde générale	<input type="checkbox"/> seconde BEP
<input type="checkbox"/> seconde technologique	<input type="checkbox"/> 1ère année BAC Pro
<input type="checkbox"/> 1ère enseignement général	<input type="checkbox"/> 1ère technologique
<input type="checkbox"/> 2ème année BAC Pro	<input type="checkbox"/> Terminale enseignement général
<input type="checkbox"/> Terminale Technologique	<input type="checkbox"/> Terminale CAP
<input type="checkbox"/> Terminale BEP	<input type="checkbox"/> Terminale Bac Pro
<input type="checkbox"/> 1ère année CAP	<input type="checkbox"/> 1ère année BEP
<input type="checkbox"/> classe préprofessionnelle	<input type="checkbox"/> Etudes supérieures

5. Tes conditions de vie :

<input type="checkbox"/> chez mes parents	<input type="checkbox"/> dans un foyer	<input type="checkbox"/> dans une famille d'accueil	<input type="checkbox"/> autre
---	--	---	--------------------------------

6. Si 'autre', précisez :

7. La date de remplissage du questionnaire...

132

Page 1 / 26

Questionnaire d'enquête auprès d'adolescents

Echelles de Golberg

Merci de bien vouloir répondre aux questions suivantes par un oui ou un non. Ces questions ne concernent que des symptômes que vous seriez susceptibles d'avoir éprouvé au cours du mois précédent, et ce de manière significativement durable à vos yeux.

	oui	non
336. Avez-vous ressenti une baisse d'énergie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
337. Avez-vous perdu le goût de faire ce qui vous intéressait auparavant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
338. Avez-vous perdu confiance en vous-même ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
339. Vous êtes-vous senti désespéré, sans espoir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
340. Avez-vous eu des difficultés pour vous concentrer ou vous sentez-vous l'esprit moins clair, la mémoire moins bonne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
341. Avez-vous perdu du poids par manque d'appétit ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
342. Avez-vous eu tendance à vous réveiller trop tôt le matin ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
343. Vous êtes-vous senti ralenti ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
344. Avez-vous tendance à vous sentir plus mal le matin que le soir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
345. Vous est-il arrivé de vous sentir tendu, nerveux, " sur les nerfs " ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
346. Vous est-il arrivé de vous sentir anxieux, de vous faire du souci, d'être inquiet ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
347. Vous est-il arrivé d'être irritable, de vous sentir agacé, de vous mettre facilement en colère ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
348. Avez-vous eu des difficultés pour vous relaxer, pour vous détendre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
349. Vous est-il arrivé de mal dormir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
350. Avez-vous eu des maux de tête ou des douleurs à la nuque ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
351. Avez-vous ressenti l'un de ces troubles : tremblements, picotements, sueurs abondantes, diarrhée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
352. Vous êtes-vous fait du souci pour votre santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
353. Avez-vous eu des difficultés pour vous endormir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionnaire d'enquête auprès d'adolescents

CHQ CF 87, échelle de qualité de vie

Ta santé

457. En général, trouves-tu que ta santé est :

Excellente Très bonne Bonne Pas très bonne
 Mauvaise

Ce que tu es capable de faire

Au cours des 4 dernières semaines, as-tu eu des difficultés pour faire les choses suivantes, à cause de ta santé.

ce que tu es capable de faire	Beaucoup	Modérément	Un peu	Pas du tout
458. Faire des choses qui demandent beaucoup d'énergie, comme par exemple jouer au football, courir ou faire des randonnées ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
459. Faire des choses qui demandent un peu d'énergie, comme par exemple faire de la bicyclette ou patiner ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
460. Marcher assez longtemps ou monter plusieurs étages ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
461. Te promener dans ton école ou dans la cour de récréation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
462. Marcher un peu ou monter un seul étage ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
463. Faire les choses que tu as à faire à la maison ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
464. Te baisser, te relever ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
465. Manger, t'habiller, te laver ou aller aux toilettes tout(e) seul(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
466. Te mettre au lit et en sortir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La vie de tous les jours

Au cours des 4 dernières semaines, as-tu eu des difficultés à faire tes devoirs ou activités avec tes amis parce que TU TE SENTAIS TRISTE OU INQUIET(ETE) ?

la vie de tous les jours	Beaucoup	Modérément	Un peu	Pas du tout
467. As-tu eu des difficultés à participer à la classe ou à certaines activités avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
468. As-tu eu des difficultés à passer autant de temps que d'habitude à faire ton travail d'école ou tes activités avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
469. As-tu eu des difficultés à tout simplement faire ton travail d'école ou tes activités avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La vie de tous les jours

Au cours des 4 dernières semaines, as-tu eu des difficultés à faire tes devoirs ou activités avec tes amis à cause de ton COMPORTEMENT ?

la vie de tous les jours	Beaucoup	Modérément	Un peu	Pas du tout
470. As-tu eu des difficultés à participer à la classe ou à certaines activités avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
471. As-tu eu des difficultés à passer autant de temps que d'habitude à faire ton travail d'école ou tes activités avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
472. As-tu eu des difficultés à tout simplement faire ton travail d'école ou tes activités avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionnaire d'enquête auprès d'adolescents

La vie de tous les jours

Au cours des 4 dernières semaines, as-tu eu des difficultés à faire tes devoirs ou activités avec tes amis à cause de ton ETAT PHYSIQUE ?

la vie de tous les jours	Beaucoup	Modérément	Un peu	Pas du tout
473. As-tu eu des difficultés à participer à la classe ou à certaines activités avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
474. As-tu eu des difficultés à passer autant de temps que d'habitude à faire ton travail d'école ou les activités avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
475. As-tu eu des difficultés à tout simplement faire ton travail d'école ou les activités avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La douleur

476. Au cours des 4 dernières semaines as-tu eu mal quelque part ?

- Pas du tout mal Un petit peu mal Un peu mal
 Moyennement mal Très mal Enormément mal

477. Au cours des 4 dernières semaines, as-tu souvent eu mal quelque part ?

- Non, jamais Une ou deux fois Parfois Souvent Très souvent
 Tous les jours ou presque

Comment ça se passe avec les autres

Voici une liste de façon de se comporter, d'attitudes ou de problèmes que des enfants ou des jeunes peuvent avoir. Au cours des 4 dernières semaines :

comment ça se passe avec les autres	Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
478. T'es-tu comporté(e) comme quelqu'un de plus jeune que toi (par exemple comme un bébé)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
479. T'es-tu disputé(e) avec les autres enfants ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
480. As-tu eu du mal à fixer ton attention ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
481. As-tu refusé de faire ce que ton professeur ou tes parents te demandaient ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
482. As-tu eu envie d'être seul(e)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
483. As-tu menti ou triché ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
484. As-tu eu du mal à te faire aimer par les autres enfants?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
485. T'es-tu senti(e) maladroît(e)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
486. As-tu fait une fugue ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
487. As-tu eu des difficultés à parler (par exemple tu as bégayé ou tu as zozoté) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
488. As-tu volé quelque chose chez toi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
489. As-tu volé quelque chose en dehors de chez toi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
490. As-tu boudé ou fait la mauvaise tête quand tu n'as pas eu ce que tu voulais ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
491. T'es-tu mis(e) en colère quand tu n'as pas eu ce que tu voulais?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
492. As-tu été timide ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
493. As-tu eu du mal à entendre avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
494. Si tu te compares à d'autres enfants de ton âge, tu dirais que ta façon d'agir, de te comporter est :	<input type="checkbox"/> Excellente	<input type="checkbox"/> Très bonne	<input type="checkbox"/> Bonne	<input type="checkbox"/> Pas très bonne	<input type="checkbox"/> Mauvaise

Questionnaire d'enquête auprès d'adolescents

Comment tu te sens

Les questions suivantes portent sur des choses que des enfants ou des jeunes peuvent ressentir. Au cours des 4 dernières semaines :

	Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
comment tu te sens					
495. T'es-tu senti(e) triste ?	<input type="checkbox"/>				
496. As-tu eu envie de pleurer ?	<input type="checkbox"/>				
497. As-tu eu peur ?	<input type="checkbox"/>				
498. T'es-tu fait du souci, as-tu été inquiet(ète) ?	<input type="checkbox"/>				
499. T'es-tu senti(e) seul(e) ?	<input type="checkbox"/>				
500. T'es-tu senti malheureux(se) ?	<input type="checkbox"/>				
501. T'es-tu senti(e) nerveux(se) ?	<input type="checkbox"/>				
502. As-tu été contrarié(e) ou fâché(e) ?	<input type="checkbox"/>				
comment tu te sens					
503. T'es-tu senti(e) heureux(se) ?	<input type="checkbox"/>				
504. T'es-tu senti(e) de bonne humeur ?	<input type="checkbox"/>				
505. As-tu eu du plaisir à faire quelque chose ?	<input type="checkbox"/>				
506. T'es-tu amusé(e) ?	<input type="checkbox"/>				
comment tu te sens					
507. As-tu été agité(e) ?	<input type="checkbox"/>				
508. As-tu mal dormi ?	<input type="checkbox"/>				
509. As-tu eu mal à la tête ?	<input type="checkbox"/>				
510. T'es-tu senti(e) bien dans ta peau ?	<input type="checkbox"/>				

Très souvent Souvent Parfois Rarement
 Jamais

L'opinion que tu as de toi

Que penses-tu de toi, de l'école, des autres autour de toi ? Il peut être utile que tu gardes en tête ce que pensent les autres enfants de ton âge ? Au cours des 4 dernières semaines, as-tu été content(e) :

l'opinion	Très content(e)	Assez content(e)	Ni content(e), ni mécontent(e)	Pas très content(e)	Pas du tout content(e)
511. De toi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
512. De ton travail scolaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
513. De ce que tu es capable de faire en sport ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
514. De tes rapports avec tes camarades ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
515. De tout ce que tu peux faire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
516. De la façon dont tu t'entends avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
517. De ton physique, de ton allure ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
518. De ton humeur habituelle (être de bonne ou mauvaise humeur) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
519. De la façon dont tu t'entends avec ta famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
520. De la vie en général ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
521. D'être un(e) vrai(e) ami(e) pour les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
522. De ce que les autres pensent de toi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
523. De discuter avec les autres de choses qui sont importantes pour toi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
524. De ta santé de façon générale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionnaire d'enquête auprès d'adolescents

Ton état de santé

Les phrases suivantes portent sur ton état de santé en général. Penses-tu que les phrases suivantes décrivent bien ton état de santé ?

état de santé	Tout à fait vrai	Assez vrai	Ni vrai, ni faux	Plutôt faux	Complètement faux
525. J'ai une excellente santé.	<input type="checkbox"/>				
526. Une fois, j'ai été si malade que j'ai cru que j'allais mourir.	<input type="checkbox"/>				
527. Je ne suis pas souvent malade.	<input type="checkbox"/>				
528. Il me semble que je suis en moins bonne santé que d'autres enfants de mon âge.	<input type="checkbox"/>				
529. Je n'ai jamais été vraiment très malade.	<input type="checkbox"/>				
530. J'ai l'impression de tomber malade tout le temps.	<input type="checkbox"/>				
531. Je pense que plus tard, je serai en moins bonne santé.	<input type="checkbox"/>				
532. Je pense que plus tard, je serai en très bonne santé.	<input type="checkbox"/>				
533. Je ne suis jamais inquiet(ète) pour ma santé.	<input type="checkbox"/>				
534. Je trouve que je suis en bonne santé en ce moment.	<input type="checkbox"/>				
535. Je pense que je suis plus inquiet(ète) pour ma santé que d'autres de mon âge.	<input type="checkbox"/>				

536. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouves-tu ta santé ?

<input type="checkbox"/> Bien meilleure que l'an dernier	<input type="checkbox"/> Plutôt meilleure	<input type="checkbox"/> A peu près pareille	<input type="checkbox"/> Plutôt moins bonne
<input type="checkbox"/> Beaucoup moins bonne			

Ta famille et toi

Au cours des 4 dernières semaines, ta santé ou ta façon de te comporter ont-elles :

GRUPE N°65	Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
537. Empêché que tu fasses certaines choses en famille?	<input type="checkbox"/>				
538. Interrompu les choses que vous faites en famille (repas, regarder la télé...)?	<input type="checkbox"/>				
539. Empêché que tu fasses en famille des choses décidées au dernier moment ?	<input type="checkbox"/>				
540. Provoqué des tensions ou des disputes à la maison ?	<input type="checkbox"/>				
541. Été une cause de désaccord profond au sein de ta famille ?	<input type="checkbox"/>				
542. Obligé la famille à changer ou annuler à la dernière minute des projets ?	<input type="checkbox"/>				
543. Il arrive qu'en famille on ait du mal à s'entendre. On n'est pas d'accord et on se met quelquefois en colère. Dans la famille, de quelle façon vous entendez-vous ?	<input type="checkbox"/>				

Questionnaire d'enquête auprès d'adolescents

Informations sur le syndrome néphrotique

Caractéristiques du syndrome néphrotique idiopathique

544. Corticosensible (protéinurie < 40 mg/mmol de créatinine après 4 semaines de prédnisone à 60 mg/m² +/- 3 bolus de méthylprédnisolone)

Oui

Non

545. Corticorésistant mais Ciclo (ou Tacro) sensible (protéinurie < 40 mg/mmol de créatinine sous anticalcineurine)

Oui

Non

546. Corticorésistant et Cyclo-résistant

Oui

Non

547. Récapitulatifs des traitements utilisés

Corticoïdes (Cortancyl, Solupred)

Levamisole (Ergamisole, Elmsol)

Ciclosporine (Néoral, Sandimmun)

Tacrolimus (Prograf)

Mycophénolate (Cellcept, Myfortic)

Cyclophosphamide (Endoxan)

Chlorambucil

Chloraminophène

Azathioprine (Imural)

Gacyclisine

Autre

548. Nombre de rechutes sur la dernière année

Traitements en cours

549. Indiquer la posologie de TOUS les traitements en cours (y compris IEC, SARTAN, Statines, etc...)

Groupes de gravité

NE PAS REMPLIR

550. Groupes de gravité

Groupe 1

Groupe 2

Groupe 3

Groupe 4

Questionnaire d'enquête auprès d'adolescents

Evaluation de l'état de santé par le medecin référent

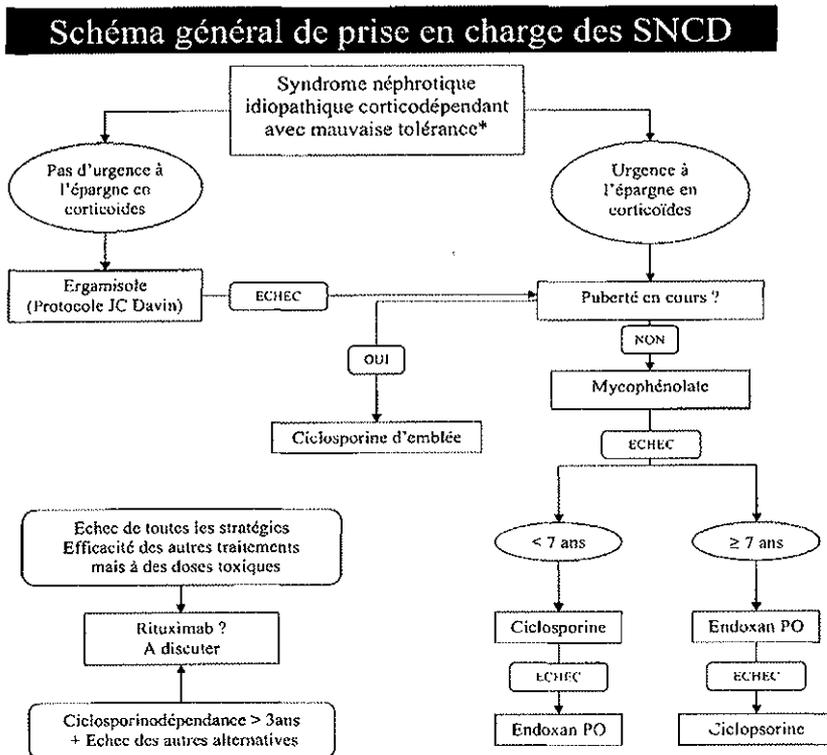
Mettez une croix sur le trait horizontal représenté dans les différentes cases ci-dessous (sachant que plus la croix se rapproche de la droite, meilleur est son état de santé, et inversement).

557. Dans les 4 dernières semaines, comment évaluez-vous l'état de santé de l'adolescent ?

MAUVAIS |-----| BON

558. Dans la dernière année, comment estimez-vous l'évolution de l'état de santé de l'adolescent ?

MAUVAIS |-----| BON



- * Mauvaise tolérance de la corticothérapie :
- perte de plus d'1DS en taille
 - gain de plus de 2DS en IMC
 - perte de plus d'une DS sur le Z score
 - HTA
 - cataracte

CHU LIMOGES
Commission Médicale d'Etablissement

Comité d'Ethique
Président : Docteur Gérard TERRIER

Avis : 34-2009-16

Demande d'avis du Comité d'Ethique pour une étude :

Qualité de vie et syndrome néphrotique idiopathique dont l'investigateur est Aline MEYNARD, interne en psychiatrie au CHS Esquirol en collaboration avec le Docteur GUIGONIS, service de pédiatrie, CHU de Limoges.

L'objectif principal est de déterminer la nature des liens entre la qualité de vie et la gravité de la maladie chez des adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique à l'aide d'un questionnaire.

L'enquête portant sur des adolescents mineurs, le consentement de l'adolescent et du détenteur de l'autorité parentale sont recueillis.

Il s'agit d'une étude observationnelle multicentrique.

Le Comité d'Ethique délibère et rend l'avis suivant à l'unanimité des membres présents :

Le Comité d'Ethique réuni le 1^{er} juillet 2009 rend un avis favorable pour l'étude intitulée :
Qualité de vie et syndrome néphrotique idiopathique dont l'investigateur est Aline MEYNARD, interne en psychiatrie, CHS Esquirol, en collaboration avec le Docteur GUIGONIS, service de pédiatrie, CHU de Limoges.

Avis émis en Comité d'Ethique du 1^{er} juillet 2009.

Secrétariat : Caroline TAURON
05 55 05 86 14 (poste : 58 614)
(Service d'accompagnement et de soins palliatifs)

Recueil de consentement



Age :

Après avoir pris connaissance des modalités de cette enquête par la lettre d'information, nous t'invitons à nous indiquer ton choix de répondre ou non à ce questionnaire qui t'est proposé.

- J'accepte de répondre à cette enquête.
- Je n'accepte pas de répondre à cette enquête.

Note d'information adressée à l'adolescent participant à l'enquête intitulée : « Qualité de vie et syndrome néphrotique idiopathique chez l'adolescent »

Dans le cadre d'une étude, nous nous intéressons à ton ressenti par rapport au syndrome néphrotique idiopathique.

En effet, nous souhaitons étudier ta qualité de vie et tes préoccupations de la vie quotidienne en tenant compte de la maladie rénale. Pour cela, nous te proposons de remplir le questionnaire ci-joint, en étant le plus proche possible de ton ressenti. Tu dois être âgé(e) de 12 à 18 ans. Ta participation sera totalement anonyme pour respecter ta vie privée et ton intimité. Après lecture de cette note d'information, nous te demanderons ton accord pour participer à cette étude. En effet, il est possible pour toi de refuser de participer à ce questionnaire. Dans cette hypothèse, cela ne changera en rien les modalités de prise en charge actuelles. Tu pourras également en discuter avec tes parents qui sont également informés sur les modalités de cette recherche.

Nous espérons pouvoir mieux apprécier la répercussion de la maladie sur la vie quotidienne et ainsi améliorer la prise en charge psychologique que l'on peut proposer par la suite.

Cette étude est réalisée en association et en accord avec le médecin qui te suit de manière régulière.

Nous restons à ta disposition pour des informations complémentaires.

Nous te remercions pour ta participation à cette enquête.

Aline Meynard
(Interne de psychiatrie)

Docteur B. Olliac
(Praticien Hospitalier)

Service de pédiatrie du CH.....

Chef de service :

A l'attention de l'adolescent

A..... le.....

Nous te suivons dans le cadre du syndrome néphrotique idiopathique et aujourd'hui, nous te proposons de participer à une recherche dont les modalités apparaissent dans la note d'information ci-jointe.

En effet, cette dernière nous semble intéressante pour connaître au mieux ton vécu de cette maladie chronique et ainsi adapter notre prise en charge pour améliorer ton quotidien.

Nous te remercions de ta participation à cette étude et du temps que tu y consacreras.

Dr.....

**Note d'information pour les titulaires de l'autorité parentale
sur l'adolescent participant à l'enquête intitulée :
« Qualité de vie et syndrome néphrotique idiopathique chez
l'adolescent »**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un travail de thèse de doctorat en médecine, nous proposons une recherche concernant la qualité de vie chez des adolescents atteints de syndrome néphrotique idiopathique.

L'objet de cette recherche est d'étudier la qualité de vie de ces adolescents en rapport avec la gravité de la maladie rénale. Par ailleurs, nous souhaitons nous intéresser aux préoccupations de ces derniers en les comparant à une population de témoins (adolescents du même âge).

Dans le cadre de cette étude, nous proposons de remplir un auto-questionnaire aux adolescents suivis dans un des services de néphrologie pédiatrique participant à l'étude pour un syndrome néphrotique idiopathique. Ce document est constitué d'une échelle de qualité de vie validé pour les adolescents, une échelle de préoccupations pour les plus de 12 ans et une évaluation par une échelle visuelle analogique du ressenti par rapport au patient (évaluation comportant deux questions : « comment va l'enfant ou l'adolescent ? » et « comment évolue-t-il » posées à la fois aux parents, à l'adolescent et au médecin référent).

Ce document a été réalisé par le service hospitalo-universitaire de pédopsychiatrie du CH Esquirol de Limoges, dirigé par Monsieur le Professeur Garoux.

Cette enquête répond aux règles de confidentialité et d'anonymat telles qu'elles sont définies par la loi du 9 août 2004, complétée par le décret du 26 avril 2006. En effet, les informations recueillies seront soumises au secret médical, et ne pourront être divulguées, pour une raison quelconque, de manière nominative ou singulière, hors du cadre du programme de recherche. A chaque étape, nous portons la plus grande attention sur les domaines relatifs au respect de votre vie privée. Après la lecture de cette note d'information et si vous acceptez que votre enfant participe à cette étude, nous nous attacherons à recueillir votre consentement éclairé.

Notre travail pourrait déboucher sur une meilleure connaissance du vécu de la maladie et ainsi optimiser la prise en charge psychologique qui pourrait être proposée aux enfants et adolescents présentant un syndrome néphrotique idiopathique.

Ce travail est réalisé en association et avec l'accord des médecins qui suivent habituellement votre enfant.

Nous restons à votre disposition si vous souhaitez des informations complémentaires sur ce travail.

En vous remerciant par avance de votre contribution à notre étude, veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Aline Meynard
(Interne de psychiatrie)

Dr Bertrand Olliac
(Praticien hospitalier)

Service de pédiatrie du CH

Chef de service :

Madame, Monsieur,

Nous avons entrepris avec une équipe de pédopsychiatrie de mener une étude évaluant la qualité de vie et les préoccupations des adolescents suivis pour un syndrome néphrotique idiopathique (cf. Note d'information ci-jointe).

Votre enfant étant pris en charge dans notre service pour cette pathologie, nous lui proposons de répondre à ce questionnaire pour mieux connaître ses réactions face à cette maladie chronique. Par ailleurs, votre participation est également souhaitée si vous l'acceptez.

Nous vous remercions du temps que vous nous accorderez pour la participation à cette recherche.

Dr

Annexe 6 : Comparaisons des scores aux différents items à l'échelle CHQ-CF87 selon le sexe

		Test de Levene sur l'égalité des variances		Test-t pour égalité des moyennes						
		F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatérale)	Différence moyenne	Différence écart-type	Intervalle de confiance 95% de la différence	
									Inférieure	Supérieure
santé globale	Hypothèse de variances égales	23,462	,000	1,006	48	,320	6,51952	6,48194	-6,51330	19,55235
	Hypothèse de variances inégales			1,192	44,087	,240	6,51952	5,46895	-4,50181	17,54085
fonctionnement physique	Hypothèse de variances égales	,000	,987	,462	48	,646	5,13111	11,11603	-17,21918	27,48139
	Hypothèse de variances inégales			,464	38,965	,645	5,13111	11,04805	-17,21633	27,47854
limitations sociales par émotions	Hypothèse de variances égales	,705	,405	1,607	48	,115	12,31843	7,66574	-3,09457	27,73143
	Hypothèse de variances inégales			1,526	32,184	,137	12,31843	8,07209	-4,12019	28,75705
limitations sociales par le comportement	Hypothèse de variances égales	,954	,334	1,006	48	,319	7,94190	7,89336	-7,92877	23,81257
	Hypothèse de variances inégales			,951	31,660	,349	7,94190	8,35239	-9,07853	24,96233
limitations sociales par la santé physique	Hypothèse de variances égales	,716	,402	,888	46	,390	6,29630	7,25062	-8,29845	20,89104
	Hypothèse de variances inégales			,830	31,051	,413	6,29630	7,58661	-9,17566	21,76825
douleur physique	Hypothèse de variances égales	,091	,765	,606	48	,547	4,48217	7,39137	-10,37918	19,34352
	Hypothèse de variances inégales			,625	41,876	,535	4,48217	7,17155	-9,99188	18,95622
comportement	Hypothèse de variances égales	,678	,414	,797	48	,429	3,11490	3,90735	-4,74135	10,97115
	Hypothèse de variances inégales			,790	37,116	,435	3,11490	3,94268	-4,87288	11,10268
santé mentale	Hypothèse de variances égales	2,259	,139	2,521	48	,015	11,49742	4,56049	2,32794	20,66689
	Hypothèse de variances inégales			2,414	33,075	,021	11,49742	4,76348	1,80688	21,18795
estime de soi	Hypothèse de variances égales	,569	,454	,714	48	,478	3,20933	4,49223	-5,82291	12,24156
	Hypothèse de variances inégales			,740	42,419	,464	3,20933	4,33840	-5,54335	11,96200
état de santé en général	Hypothèse de variances égales	9,937	,003	,572	48	,570	2,75728	4,82364	-6,94129	12,45585
	Hypothèse de variances inégales			,667	45,969	,508	2,75728	4,13532	-5,56684	11,08140
activités familiales	Hypothèse de variances égales	,014	,906	1,097	48	,278	5,42728	4,94961	-4,52458	15,37914
	Hypothèse de variances inégales			1,122	41,058	,268	5,42728	4,83549	-4,33777	15,19233
cohésion familiale	Hypothèse de variances égales	1,380	,246	-4,66	47	,643	-4,24561	9,10143	-22,55532	14,06409
	Hypothèse de variances inégales			-4,93	44,733	,625	-4,24561	8,61645	-21,60289	13,11166

Annexe 7 : Comparaisons des scores aux douze items de l'échelle CHQ-CF87 dans les deux groupes de sévérité

		Test de Levene sur l'égalité des variances		Test-t pour égalité des moyennes						
								Intervalle de confiance 95% de la différence		
		F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatérale)	Différence moyenne	Différence écart-type	Inférieure	Supérieure
santé globale	Hypothèse de variances égales	406	,527	1,412	48	,164	8,80000	6,23030	-3,72686	21,32686
	Hypothèse de variances inégales			1,412	47,946	,164	8,80000	6,23030	-3,72723	21,32723
fonctionnement physique	Hypothèse de variances égales	,009	,923	,996	48	,324	10,66667	10,70492	-10,85702	32,19035
	Hypothèse de variances inégales			,996	47,994	,324	10,66667	10,70492	-10,85708	32,19042
limitations sociales par émotions	Hypothèse de variances égales	,677	,415	,999	48	,323	7,55556	7,56100	-7,64685	22,75797
	Hypothèse de variances inégales			,999	45,424	,323	7,55556	7,56100	-7,66916	22,78027
limitations sociales par le comportement	Hypothèse de variances égales	,008	,931	,634	48	,529	4,88889	7,71082	-10,61476	20,39254
	Hypothèse de variances inégales			,634	47,645	,529	4,88889	7,71082	-10,61775	20,39553
limitations sociales par la santé physique	Hypothèse de variances égales	3,275	,077	1,543	46	,130	10,64815	6,90137	-3,24359	24,53988
	Hypothèse de variances inégales			1,543	40,687	,131	10,64815	6,90137	-3,29271	24,58901
douleur physique	Hypothèse de variances égales	3,658	,062	,557	48	,580	4,00000	7,17960	-10,43555	18,43555
	Hypothèse de variances inégales			,557	42,920	,580	4,00000	7,17960	-10,47982	18,47982
comportement	Hypothèse de variances égales	1,244	,270	1,280	48	,207	4,80559	3,75465	-2,74363	12,35481
	Hypothèse de variances inégales			1,280	41,752	,208	4,80559	3,75465	-2,77293	12,38410
santé mentale	Hypothèse de variances égales	2,402	,128	,838	48	,406	3,92083	4,67709	-5,48308	13,32475
	Hypothèse de variances inégales			,838	46,492	,406	3,92083	4,67709	-5,49097	13,33264
estime de soi	Hypothèse de variances égales	,250	,619	-,072	48	,943	-,31502	4,38382	-9,12929	8,49925
	Hypothèse de variances inégales			-,072	46,763	,943	-,31502	4,38382	-9,13532	8,50528
état de santé en général	Hypothèse de variances égales	,517	,475	1,129	48	,265	5,23424	4,63743	-4,08993	14,55842
	Hypothèse de variances inégales			1,129	47,578	,265	5,23424	4,63743	-4,09207	14,56055
activités familiales	Hypothèse de variances égales	,000	,992	-,137	48	,892	-,66667	4,86380	-10,44600	9,11266
	Hypothèse de variances inégales			-,137	47,960	,892	-,66667	4,86380	-10,44621	9,11287
cohésion familiale	Hypothèse de variances égales	,229	,634	-,781	47	,439	-6,90000	8,83434	-24,67240	10,87240
	Hypothèse de variances inégales			-,781	46,932	,439	-6,90000	8,83368	-24,67175	10,87175

Annexe 8 : Comparaisons des scores de l'échelle de Goldberg, du QDI et des domaines d'inquiétudes entre les deux populations d'adolescents (souffrant ou non d'un syndrome néphrotique idiopathique)

		Test de Levene sur l'égalité des variances		Test-t pour égalité des moyennes						
									Intervalle de confiance 95% de la différence	
		F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatérale)	Différence moyenne	Différence écart-type	Inférieure	Supérieure
Goldberg dépression	Hypothèse de variances égales	1,565	,212	-,295	1,193	,236	,449	,378	-,295	1,193
	Hypothèse de variances inégales			-,233	1,131	,194	,449	,342	-,233	1,131
Goldberg anxiété	Hypothèse de variances égales	1,327	,250	-,369	1,113	,324	,372	,377	-,369	1,113
	Hypothèse de variances inégales			-,345	1,090	,304	,372	,359	-,345	1,090
Goldberg total	Hypothèse de variances égales	1,658	,199	-,485	2,127	,217	,821	,664	-,485	2,127
	Hypothèse de variances inégales			-,392	2,034	,181	,821	,608	-,392	2,034
QDI total	Hypothèse de variances égales	12,895	,000	3,912	394	,000	15,232	3,894	7,577	22,888
	Hypothèses de variances inégales			4,774	75,581	,000	15,232	3,191	8,877	21,588
DI relations avec les autres	Hypothèse de variances égales	3,624	,058	1,784	4,916	,000	3,350	,797	1,784	4,916
	Hypothèse de variances inégales			1,931	4,770	,000	3,350	,712	1,931	4,770
DI manque de confiance	Hypothèse de variances égales	6,983	,009	,602	3,457	,005	2,029	,726	,602	3,457
	Hypothèse de variances inégales			,852	3,207	,001	2,029	,591	,852	3,207
DI futur sans objectif	Hypothèse de variances égales	10,646	,001	1,105	4,163	,001	2,634	,778	1,105	4,163
	Hypothèse de variances inégales			1,360	3,908	,000	2,634	,640	1,360	3,908
DI menace financière	Hypothèse de variances égales	3,770	,053	1,293	4,315	,000	2,804	,769	1,293	4,315
	Hypothèse de variances inégales			1,431	4,177	,000	2,804	,688	1,431	4,177
DI incompétence au travail	Hypothèse de variances égales	8,417	,004	-,166	2,533	,085	1,184	,686	-,166	2,533
	Hypothèse de variances inégales			,066	2,301	,038	1,184	,561	,066	2,301
DI menace physique	Hypothèse de variances égales	11,761	,001	1,655	4,960	,000	3,308	,841	1,655	4,960
	Hypothèse de variances inégales			1,947	4,669	,000	3,308	,683	1,947	4,669

Annexe 9 : Comparaisons des scores du QDI et des domaines d'inquiétudes entre les malades et non malades garçons

		Test de Levene sur l'égalité des variances		Test-t pour égalité des moyennes						
									intervalle de confiance 95% de la différence	
		F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatérale)	Différence moyenne	Différence écart-type	Inférieure	Supérieure
QDI total	Hypothèse de variances égales	6,007	,015	2,118	188	,035	11,054	5,218	,759	21,348
	Hypothèse de variances inégales			2,407	48,792					
DI relations avec les autres	Hypothèse de variances égales	2,790	,097	2,678	188	,008	2,788	1,041	,734	4,841
	Hypothèse de variances inégales			2,932	46,681					
DI manque de confiance	Hypothèse de variances égales	5,684	,018	1,675	188	,096	1,545	,922	-,275	3,364
	Hypothèse de variances inégales			2,000	52,106					
DI futur sans objectif	Hypothèse de variances égales	7,137	,008	2,458	188	,015	2,493	1,014	,493	4,494
	Hypothèse de variances inégales			2,985	53,357					
DI menace financière	Hypothèse de variances égales	,821	,366	1,831	188	,069	1,909	1,043	-,148	3,965
	Hypothèse de variances inégales			1,950	45,279					
DI incompétence au travail	Hypothèse de variances égales	3,784	,053	1,190	188	,236	1,161	,976	-,764	3,087
	Hypothèse de variances inégales			1,385	50,335					
DI menace physique	Hypothèse de variances égales	,652	,420	1,335	188	,183	1,398	1,047	-,668	3,465
	Hypothèse de variances inégales			1,412	44,929					

Annexe 10 : Comparaisons des scores du QDI et des domaines d'inquiétudes entre les malades et non malades filles

		Test de Levene sur l'égalité des variances		Test-t pour égalité des moyennes						
									Intervalle de confiance 95% de la différence	
		F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatérale)	Différence moyenne	Différence écart-type	Inférieure	Supérieure
QDI total	Hypothèse de variances égales	8,982	,003	3,257	204	,001	19,388	5,953	7,650	31,126
	Hypothèse de variances inégales			4,682	28,039	,000	19,388	4,141	10,906	27,870
DI relations avec les autres	Hypothèse de variances égales	,935	,335	2,995	204	,003	3,747	1,251	1,281	6,213
	Hypothèse de variances inégales			3,390	23,251	,002	3,747	1,105	1,462	6,031
DI manque de confiance	Hypothèse de variances égales	1,570	,212	1,821	204	,070	2,095	1,150	-,173	4,363
	Hypothèse de variances inégales			2,256	24,658	,033	2,095	,929	,181	4,009
DI futur sans objectif	Hypothèse de variances égales	3,305	,071	2,119	204	,035	2,617	1,235	,182	5,051
	Hypothèse de variances inégales			2,511	23,918	,019	2,617	1,042	,466	4,768
DI menace financière	Hypothèse de variances égales	5,780	,017	3,605	204	,000	4,214	1,169	1,909	6,519
	Hypothèse de variances inégales			5,036	27,256	,000	4,214	,837	2,498	5,930
DI incompetence au travail	Hypothèse de variances égales	7,917	,005	1,371	204	,172	1,358	,991	-,595	3,311
	Hypothèse de variances inégales			2,072	29,612	,047	1,358	,655	,019	2,697
DI menace physique	Hypothèse de variances égales	16,862	,000	4,015	204	,000	5,339	1,330	2,717	7,960
	Hypothèse de variances inégales			6,832	34,752	,000	5,339	,781	3,752	6,926

Annexe 11 : Comparaisons des différentes évaluations de santé du patient à 4 semaines

		Différences appariées					t	ddl	Sig. (bilatérale)
					Intervalle de confiance 95% de la différence				
		Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne	Inférieure	Supérieure			
Paire 1	EVA patient 4 semaines – EVA mère 4 semaines	-,061	2,322	,332	-,728	,606	-,185	48	,854
Paire 2	EVA patient 4 semaines – EVA père 4 semaines	,000	2,320	,367	-,742	,742	,000	39	1,000
Paire 3	EVA patient 4 semaines – EVA praticien 4 semaines	-1,061	2,277	,325	-1,715	-,407	-3,263	48	,002

Annexe 12 : Comparaisons des différentes évaluations de santé du patient à 12 mois

		Différences appariées					t	ddl	Sig. (bilatérale)
					Intervalle de confiance 95% de la différence				
		Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne	Inférieure	Supérieure			
Paire 1	EVA patient 12 mois - EVA mère 12 mois	-,102	1,982	,283	-,671	,467	-,360	48	,720
Paire 2	EVA patient 12 mois - EVA père 12 mois	,025	2,293	,362	-,708	,758	,069	39	,945
Paire 3	EVA patient 12 mois - EVA praticien 12 mois	-1,429	2,739	,391	-2,215	-,642	-3,651	48	,001

Annexe 13 : Comparaisons des évaluations de l'état de santé à 4 semaines et 12 mois en fonction de la sévérité

		Test de Levene sur l'égalité des variances		Test-t pour égalité des moyennes						
									Intervalle de confiance 95% de la différence	
		F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatérale)	Différence moyenne	Différence écart-type	Inférieure	Supérieure
EVA patient 4 semaines	Hypothèse de variances égales	5,322	,025	1,174	48	,246	,760	,648	-,542	2,062
	Hypothèse de variances inégales			1,174	42,261	,247	,760	,648	-,547	2,067
EVA patient 12 mois	Hypothèse de variances égales	,007	,934	,055	48	,956	,040	,724	-1,415	1,495
	Hypothèse de variances inégales			,055	47,998	,956	,040	,724	-1,415	1,495
EVA mère 4 semaines	Hypothèse de variances égales	16,757	,000	1,381	47	,174	1,058	,766	-,483	2,600
	Hypothèse de variances inégales			1,367	36,284	,180	1,058	,774	-,512	2,629
EVA mère 12 mois	Hypothèse de variances égales	,830	,367	-,197	47	,845	-,152	,771	-1,702	1,399
	Hypothèse de variances inégales			-,196	45,618	,845	-,152	,773	-1,707	1,404
EVA père 4 semaines	Hypothèse de variances égales	5,422	,025	,816	38	,419	,596	,731	-,883	2,076
	Hypothèse de variances inégales			,802	31,717	,429	,596	,744	-,919	2,112
EVA père 12 mois	Hypothèse de variances égales	1,293	,263	-,634	38	,530	-,466	,735	-1,955	1,022
	Hypothèse de variances inégales			-,629	35,533	,534	-,466	,741	-1,971	1,038
EVA praticien 4 semaines	Hypothèse de variances égales	,210	,649	,985	47	,330	,655	,665	-,683	1,993
	Hypothèse de variances inégales			,985	46,946	,330	,655	,665	-,683	1,993
EVA praticien 12 mois	Hypothèse de variances égales	,006	,936	2,075	47	,043	1,060	,511	,032	2,088
	Hypothèse de variances inégales			2,076	46,977	,043	1,060	,511	,033	2,087

Liste des figures

Figure 1 : Répartition des âges pour les patients.....	71
Figure 2 : Répartition des âges des adolescents indemnes de SNI.....	72
Figure 3 : Répartition des sexes des sujets malades et des sujets indemnes de SNI.....	73
Figure 4 : Répartition des groupes de sévérité du syndrome néphrotique idiopathique.....	76
Figure 5 : Répartition des scores pour l'item « santé globale ».....	78
Figure 6 : Répartition des scores pour l'item « fonctionnement physique ».....	79
Figure 7 : Répartition des scores pour l'item « limitations sociales par les émotions ».....	80
Figure 8 : Répartition des scores pour l'item « limitations sociales par le comportement » ...	81
Figure 9 : Répartition des scores pour l'item « limitations sociales par la santé physique »...	82
Figure 10 : Répartition des scores pour l'item « douleur physique ».....	83
Figure 11 : Répartition des scores pour l'item « comportement ».....	84
Figure 12 : Répartition des scores pour l'item « santé mentale ».....	85
Figure 13 : Répartition des scores pour l'item « estime de soi ».....	86
Figure 14 : Répartition des scores pour l'item « état de santé en général ».....	87
Figure 15 : Répartition des scores pour l'item « activités familiales ».....	88
Figure 16 : Répartition des scores pour l'item « cohésion familiale ».....	89
Figure 17 : Répartition des scores au QDI total dans la population de patients.....	102
Figure 18 : Répartition des scores de QDI total dans la population indemne de SNI.....	104

Liste des tableaux

Tableau 1 : Questionnaire QUALIN : version pour les nourrissons de trois mois à un an	33
Tableau 2 : Questionnaire QUALIN : version pour les enfants de un an à trois ans	34
Tableau 3 : Exemples de questionnaires génériques [29]	36
Tableau 4 : Récapitulatifs des scores de différents items de l'échelle CHQ-CF87 dans la population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique.	90
Tableau 5 : Coefficients de corrélation de Spearman des douze dimensions de l'échelle de qualité de vie en fonction de l'âge.....	91
Tableau 6 : Comparaisons des scores de qualité de vie entre les deux sexes.....	93
Tableau 7 : Comparaisons des scores de qualité de vie entre les deux groupes de sévérité	95
Tableau 8 : Scores d'anxiété de l'échelle anxiété-dépression de Goldberg dans la population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique.....	96
Tableau 9 : Coefficients de corrélation de Spearman entre les douze items de l'échelle de qualité de vie CHQ-CF87 et le score d'anxiété de Goldberg.....	97
Tableau 10 : Scores d'anxiété de l'échelle anxiété-dépression de Goldberg dans la population d'adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique.....	98
Tableau 11 : Coefficients de corrélation de Spearman entre les douze items de l'échelle de qualité de vie CHQ-CF87 et le score de dépression de Goldberg.....	99
Tableau 12 : Scores de l'échelle anxiété et dépression de Goldberg dans la population indemne de SNI.....	100
Tableau 13 : Comparaisons des scores à l'échelle de Goldberg entre les malades et les non-malades.....	101
Tableau 14 : Scores du QDI total dans la population malade	102
Tableau 15 : Différents domaines d'inquiétude pour les populations « syndrome néphrotique idiopathique »	103
Tableau 16 : Scores du QDI total dans la population indemne de SNI.....	104
Tableau 17 : Différents domaines d'inquiétude pour les populations d'adolescents indemnes de SNI.....	105
Tableau 18 : Comparaisons des scores du QDI et des domaines d'inquiétudes entre les deux populations malades et non malades	106
Tableau 19 : Répartition des sexes dans les deux populations (atteintes ou pas de SNI)	107
Tableau 20 : Comparaisons de moyennes des scores du QDI et des domaines d'inquiétude entre les malades et non malades garçons	108
Tableau 21 : Comparaisons de moyennes des scores du QDI et des domaines d'inquiétude entre les malades et sujets non malades filles	109
Tableau 22 : Évaluation de l'état de santé à quatre semaines et à un an par EVA	110
Tableau 23 : Corrélations de Spearman entre l'évaluation de l'état de santé à 4 semaines du patient par lui-même, par la mère, le père et le praticien	111
Tableau 24 : Comparaisons des différentes évaluations de santé du patient à 4 semaines par adolescent.....	112

Tableau 25 : Corrélations de Spearman entre l'évaluation de l'état de santé à 12 mois du patient par lui-même, par la mère, le père et le praticien	112
Tableau 26 : Comparaisons des différentes évaluations de santé du patient à 12 mois	113
Tableau 27 : Comparaisons des évaluations de l'état de santé à 4 semaines et 12 mois en fonction de la sévérité.....	114
Tableau 28 : Corrélations entre les différentes dimensions de l'échelle CHQ-CF87 et l'évaluation de l'état de santé par le patient	115

Table des matières

Abréviations utilisées	16
I. Introduction.....	17
II. La qualité de vie	18
A. Définitions.....	18
1. Multi-dimensionnalité	20
2. Subjectivité.....	21
B. Les instruments de qualité de vie.....	22
1. Validité.....	22
2. Fiabilité	24
3. Sensibilité.....	25
C. Particularités chez l'enfant et l'adolescent	26
D. Intérêt et limites	27
1. Intérêts.....	27
a) Évaluations de besoins en réhabilitation	27
b) Évaluation des résultats des traitements.....	28
c) Prédiction de la réponse à de futurs traitements.....	29
2. Limites du concept	29
E. Qualité de vie et enfant : échelles utilisées	31
1. Le nourrisson.....	31
2. L'enfant et l'adolescent	35
F. Qualité de vie et maladies somatiques dans l'enfance et l'adolescence...	37
1. Endocrinologie : exemple du diabète de type 1	37
2. Neurologie : exemple de l'épilepsie	39
3. Hématologie, Oncologie.....	40
4. Pneumologie : exemple de l'asthme	42
G. Qualité de vie et maladies rénales : exemple de l'insuffisance rénale chronique et transplantation.....	43
III. Le syndrome néphrotique idiopathique (SNI) de l'enfant et de l'adolescent	47
A. Définition et épidémiologie	47

B. Physiopathologie.....	48
C. Présentation clinique, circonstances de découverte	48
D. Anomalies biologiques	49
E. Évolution.....	51
F. Complications.....	52
1. Complications infectieuses	52
2. Complications thrombotiques	53
3. Complications cardio-vasculaires	53
4. Syndrome carentiel	54
5. Insuffisance rénale aiguë	54
G. Traitement [78].....	55
1. Corticothérapie	55
2. Traitement symptomatique	56
a) Régime :	56
b) Traitement adjuvant :	56
c) Diurétiques :	56
d) Perfusions d'albumine :	57
e) Traitement préventif des complications thrombotiques :	57
f) Vaccins :	57
g) Prévention et traitement des infections :	58
h) Traitements de la rechute [80]	58
(1) Traitement d'une première rechute de syndrome néphrotique	59
(2) Traitement des rechutes à partir de la deuxième.....	59
(3) Intérêts des autres traitements.....	59
(a) Lévamisolé [81]	60
(b) Agents immunosuppresseurs	60
(4) Traitement du syndrome néphrotique cortico-résistant	61
IV. Étude.....	62
A. Objectifs de l'étude	62
B. Populations et méthodes	62
1. Schéma d'étude	62
2. Population étudiée	63
a) Définition de la maladie étudiée.....	63
b) Critères d'inclusion et d'exclusion	63

c)	Recrutement.....	64
3.	Recueil de l'information.....	64
a)	Les variables étudiées.....	64
(1)	Données sociodémographiques.....	64
(2)	Domaines d'inquiétudes.....	65
(3)	Échelle d'anxiété-dépression [92].....	65
(4)	Échelle de qualité de vie.....	66
(5)	Informations sur le syndrome néphrotique idiopathique (SNI).....	66
(6)	Questions subjectives.....	67
b)	Déroulement de l'enquête.....	67
(1)	Dispositions chronologiques et géographiques.....	67
(2)	Dispositions légales.....	68
(a)	Recueil de consentement (annexe 4).....	68
(b)	Anonymat.....	68
(c)	Déroulement pour les adolescents souffrant d'un syndrome néphrotique idiopathique.....	69
(d)	Déroulement pour les sujets indemnes de SNI.....	69
4.	Modalités de recueils des données.....	70
5.	Gestion de données et analyses statistiques.....	70
C.	Résultats.....	71
1.	Description de la population.....	71
a)	Effectifs.....	71
b)	Âge.....	71
c)	Sexe.....	73
d)	Classe.....	74
e)	Conditions de vie.....	75
f)	Répartition de la population de syndrome néphrotique idiopathique.....	76
2.	Qualité de vie.....	77
a)	Qualité de vie et syndrome néphrotique idiopathique.....	77
(1)	Santé globale.....	77
(2)	Fonctionnement physique.....	79
(3)	Limitations sociales par les émotions.....	80
(4)	Limitations sociales par le comportement.....	81
(5)	Limitations sociales par la santé physique.....	82
(6)	Douleur physique.....	83
(7)	Comportement.....	84

(8) Santé mentale.....	85
(9) Estime de soi.....	86
(10) État de santé en général	87
(11) Activités familiales.....	88
(12) Cohésion familiale	89
b) Facteurs influençant la qualité de vie.....	91
(1) Âge	91
(2) Sexe	92
(3) Sévérité de la maladie.....	94
(4) Anxiété-dépression.....	96
(a) Anxiété	96
(b) Dépression	98
3. Comparaisons avec des adolescents indemnes de syndrome néphrotique idiopathique (SNI)	100
a) Anxiété et dépression.....	100
b) Préoccupations	101
(1) Description des populations concernant le QDI	101
(a) Syndrome néphrotique idiopathique.....	102
(i) Inquiétudes globales	102
(ii) Domaines d'inquiétudes	103
(b) Adolescents indemnes de SNI.....	104
(i) Inquiétudes globales	104
(ii) Domaines d'inquiétudes	105
(2) Comparaison des deux populations.....	106
4. Évaluation de l'état de santé par échelle visuelle analogique (EVA).....	110
a) Description des réponses à l'évaluation de l'état de santé par EVA	110
b) Évaluation sur 4 semaines	111
c) Évaluation sur 12 mois.....	112
d) En fonction de la sévérité	114
e) Évaluation de l'état de santé et qualité de vie.....	115

V. Discussion117

A. Population des adolescents atteints de syndrome néphrotique idiopathique (SNI).....	117
B. Qualité de vie et syndrome néphrotique idiopathique (SNI)	117
C. Facteurs influençant la qualité de vie chez des adolescents souffrant de syndrome néphrotique idiopathique (SNI)	119

1. Âge et sexe	119
2. Sévérité de la maladie.....	119
3. Anxiété et dépression	120
4. Évaluation subjective par échelle visuelle analogique (EVA)	121
D. Préoccupations.....	122
E. Évaluation de l'état de santé par EVA par les différents acteurs de la prise en charge.....	124
F. Choix du questionnaire de qualité de vie CHQ-CF87.....	125
G. Intérêts de l'étude.....	125
H. Limites de l'étude	126
I. Perspectives.....	127
VI. Conclusion	129
VII. Bibliographie	130
VIII. Annexes	143
Liste des figures	170
Liste des tableaux	171
Table des matières	173
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	178

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissè-je avoir un sort contraire.

BON A IMPRIMER N° 3162
LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Vu, le Doyen de la Faculté

VU et PERMIS D'IMPRIMER
LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ

RÉSUMÉ

Introduction : Le syndrome néphrotique idiopathique (SNI) est une pathologie chronique fréquente dans l'enfance et l'adolescence. Peu d'études ont cherché à évaluer son impact sur la qualité de vie chez l'adolescent.

Les objectifs de notre étude étaient d'évaluer le ressenti de la maladie dans une population d'adolescents souffrant de syndrome néphrotique idiopathique et de déterminer si l'on pouvait comparer différentes composantes à des adolescents indemnes de cette pathologie.

Méthodes : Nous avons réalisé une étude multicentrique observationnelle sur 50 patients de 12 à 18 ans pris en charge pour un syndrome néphrotique idiopathique dans les Centres Hospitaliers Universitaires de Bordeaux, Limoges, Marseille, Montpellier, Nice, Poitiers, Toulouse et le Centre Hospitalier de Pau sur une période de Juin à Août 2009.

Résultats : A l'aide d'auto-questionnaire, il a été possible d'évaluer les différentes dimensions de la qualité de vie avec une bonne acceptabilité. Nous avons pu également montrer que la qualité de vie est plus altérée par des éléments d'anxiété et/ou de dépression que par la sévérité du SNI dans cette population. Concernant les préoccupations, notre population d'adolescents malades exprime moins d'inquiétudes que la population indemne de cette pathologie. Il a été mis en évidence qu'il existe une corrélation significative entre l'évaluation de l'état de santé par l'adolescent, celle des parents et du médecin avec des coefficients de corrélation allant de 0,630 (entre patient et mère) et 0,491 (entre patient et médecin) pour l'évaluation sur 4 semaines et de 0,744 (entre patient et mère) et 0,325 (entre patient et médecin) pour celle sur 12 mois. Par ailleurs, pour chaque enfant, il existe une différence significative entre l'évaluation par le patient et par le praticien avec une évaluation plus optimiste par ce dernier, tant sur 4 semaines ($p = 0,002$) que sur 12 mois ($p = 0,001$).

Conclusion : La méthode d'auto-questionnaire choisie a pu être efficace et bien acceptée par les patients. Le début de l'étude montre que cela peut apporter des réponses par rapport à la qualité de vie. Ainsi ce travail paraît important à poursuivre.

MOTS CLEF : adolescence, qualité de vie, syndrome néphrotique idiopathique, évaluation, préoccupations, anxiété, dépression

Discipline-Spécialité Doctorale : PSYCHIATRIE

UNIVERSITÉ DE LIMOGES

FACULTÉ DE MÉDECINE

2, rue du Docteur Marcland

87025 LIMOGES CEDEX