

Étude QUEST

Publiée en 2016 mais réalisée avant la publication par la Haute Autorité de Santé des lignes directrices sur le TDAH, l'étude QUEST avait pour but de décrire rétrospectivement la trajectoire des enfants des premiers symptômes jusqu'au diagnostic de TDAH et le type de prise en charge qui s'en est suivie. En effet, toutes les études pointent la longueur du délai entre la manifestation des premiers symptômes et la pose du diagnostic. Cette période, qui se compte le plus souvent en années, aggrave l'impact fonctionnel du TDAH et permet l'émergence de troubles comorbides. Une étude de Purper-Ouail et al. (2007) portant sur les enfants adressés en consultation pour une suspicion de diagnostic avait montré que le retard de diagnostic (en l'occurrence, une médiane de 2 ans) était diminué si le TDAH avait été suspecté par un enseignant ou un professionnel de santé, et augmenté si l'enfant avait consulté un professionnel de santé mentale (psychologue ou psychiatre) ou présentait des troubles comorbides de type anxieux ou dépressif...

473 familles ont participé à l'étude QUEST et rempli un questionnaire spécialement écrit par un panel de spécialistes Français du TDAH. Le recrutement était national. Quatre enfants sur cinq étaient des garçons, et la moitié des enfants était en classe primaire. Un quart des enfants bénéficiait d'une AVS, un tiers avait redoublé au moins une classe qui était dans un tiers des cas le Cours Préparatoire (CP). Les symptômes du TDAH, plutôt comportementaux qu'attentionnels, avaient été repérés dans la moitié des cas avant l'âge de 4 ans le plus souvent pas par un membre de la famille mais par un enseignant. Les enfants étaient ensuite adressés à un professionnel de santé qui suspectait le diagnostic dans seulement 38% des cas. La probabilité d'envisager un diagnostic de TDAH augmentait avec le nombre de professionnels consultés : 77% au cinquième ! Bien sûr, la probabilité d'instaurer un traitement médicamenteux augmentait parallèlement : 55% au cinquième (méthylphénidate dans 82% des cas) ! Naturellement, plus on se rapprochait de la pose d'un diagnostic et de l'instauration d'un traitement efficace et plus la satisfaction des parents vis-à-vis du professionnel de santé augmentait. Le délai entre deux professionnels consultés était préoccupant : 15 mois en moyenne. Ce qui veut dire que le parcours de soins est constitué de cycles avec à chaque fois une augmentation de la probabilité de poser le diagnostic mais aussi de devoir instaurer

un traitement psychostimulant, sûrement parce que l'impact fonctionnel sur l'enfant et son entourage avait augmenté. La médiane du retard de diagnostic vaut 4 ans dans cette étude, ce qui est bien trop important. Au surplus, la présentation inattentive prédominante est associée à un retard de diagnostic d'un an supplémentaire par rapport à la présentation combinée.

Les résultats de cette étude recourent ceux rapportés par d'autres équipes dans d'autres pays. Le diagnostic de TDAH n'est pas suspecté systématiquement dès les premiers symptômes rapportés par l'entourage. L'impact scolaire est fort, dès le début du parcours avec un tiers des enfants qui ont redoublé le CP.

Il serait intéressant de réaliser une étude QUEST-2 en améliorant certains points du questionnaire et en augmentant nettement l'échantillon, même si l'expérience quotidienne montre qu'il reste difficile de trouver un spécialiste pour porter le diagnostic dans un délai raisonnable.

Purper-Ouakil D, Cortese S, Wohl M, Asch M, Acquaviva E, Falissard B, et al.
Predictors of diagnostic delay in a clinical sample of French children with
Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *European Child and Adolescent
Psychiatry*. 2007;16(8):505-9.