

& SANTÉ SOCIÉTÉ

Recherches et analyses du Service d'études
de la Mutualité chrétienne

04 La prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique

28 Evènements indésirables à l'hôpital : point de vue des patient·es

44 Santé mentale, carrefour d'inégalités

8 - janvier 2024

**Des soins
sur mesure**

Des soins sur mesure

Edito



Dans le domaine des soins de santé, le défi des professionnel·les de la santé a toujours été de prodiguer les meilleurs soins possibles à leurs patient·es. Au fil du temps, notre compréhension de la qualité des soins s'est enrichie et intègre des dimensions de plus en plus larges telles que l'acceptabilité des soins pour les patient·es, la démedicalisation des problèmes de santé quand des alternatives sont accessibles ou la prise en compte des déterminants sociaux de la santé. Par ces indicateurs, les soins de santé s'enrichissent, se précisent et tentent de plus en plus d'apporter des solutions sur mesure pour les patient·es. Hélas, cet idéal est encore loin d'être réalisé. Les deux études de ce numéro apportent des réflexions essentielles à ces questions, soulignant notamment l'importance du rôle du·de la patient·e dans l'évaluation de la qualité des soins.

Notre première étude, *La prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique*, explore l'utilisation du méthylphénidate, médicament couramment prescrit pour le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Notre analyse est un exemple révélateur de ce débat. Bien que prescrit à un pourcentage significatif de

jeunes membres de la MC, une analyse systématique de la littérature scientifique récente suggère que son efficacité est incertaine. Comment alors justifier sa prescription aussi fréquente ? Le Conseil Supérieur de la Santé (CSS) belge, pour sa part, recommande l'utilisation du médicament comme second recours, après une démarche psycho-éducative. Une approche qui donne la priorité à la compréhension et à l'accompagnement des patient·es.

À l'analyse de nos données, une observation perturbante a émergé : l'utilisation du méthylphénidate semble souvent être motivée par des facteurs non strictement médicaux. Des tendances suggèrent un risque de pathologisation des comportements, en particulier chez les enfants les plus jeunes de leur classe, et une disparité géographique inexplicable dans la prescription du médicament en Belgique. Ces tendances alarmantes soulèvent des questions cruciales : Y a-t-il un risque de surdiagnostic des troubles de l'attention chez les enfants les plus jeunes de leur classe qui conduirait à une surmédication ? Cette question résume le challenge de la prise en charge de troubles de l'attention chez l'enfant : comment garantir une qualité de soins tout en s'assurant que les soins sont adaptés, accessibles, appropriés et nécessaires ?

Ce débat rejoint une question plus large : comment peut-on garantir que les soins médicaux sont à la fois appropriés et de haute qualité ? L'expérience du patient pourrait bien être la clé pour répondre à cette question. Les outils PROM (*Patient-Reported Outcome Measures*) et PREM (*Patient-Reported Experience Measures*) ont été développés

pour capturer l'expérience directe des patient-es. En effet, qui mieux que le-la patient-e pour juger de l'efficacité d'un traitement ou de la qualité d'une interaction médicale ? En complément de ces méthodologies, les PRIM (*Patient-Reported Incident Measures*) donnent la possibilité aux patient-es de rapporter des incidents médicaux, souvent non signalés. Cette approche reconnaît le rôle vital que les patient-es peuvent jouer dans l'amélioration de la sécurité et de la qualité des soins. L'OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Économique) a d'ailleurs soutenu cette démarche en initiant la création d'un questionnaire pilote sur les événements indésirables à l'hôpital, une première en Belgique. Notre étude, *Évènements indésirables à l'hôpital : le point de vue des patient-es*, menée avec la PAQS (Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients) avec d'autres mutualités analyse des reportages des patient-es d'incidents survenus à l'hôpital. Les résultats sont interpellants : près de 16% des patient-es rapportent des incidents lors de leurs séjours à l'hôpital en Belgique francophone.

L'importance de ces outils ne peut être sous-estimée. Dans un monde où les soins de santé sont de plus en plus complexes et spécialisés, où les patient-es sont souvent perdu-es dans un labyrinthe de traitements, d'examen et de consultations, donner la parole aux patient-es est non seulement une nécessité éthique, mais aussi un outil précieux pour améliorer la qualité des soins. Cependant, si les outils PROM, PREM et PRIM représentent une avancée significative, ils ne sont qu'une partie de la solution. La garantie d'une qualité de soins optimale requiert une approche mul-

tidimensionnelle, qui va au-delà de la simple prescription d'un médicament ou de l'écoute des patient-es. Il s'agit de créer un système de soins où chaque patient-e est traité-e comme un-e partenaire, où la compréhension et la communication sont à la base de chaque décision médicale.

L'évolution vers des soins de santé plus centrés sur le-la patient-e est longue et complexe. Mais les résultats de nos études présentés ici nous montrent clairement que c'est la voie que nous devons emprunter. Le défi pour les professionnel·les de la santé, les décideur·ses politiques et les chercheur·ses est de travailler ensemble pour garantir que chaque patient-e reçoive des soins de la plus haute qualité possible, tout en étant écouté·e, compris·e et respecté·e.

Notre numéro se conclut sur un retour sur notre journée d'étude '*Santé mentale, carrefour d'inégalités*' qui a eu lieu au printemps dernier. Nous vous proposons un résumé des enjeux soulevés par des expert-es belges et internationaux de renommée mondiale sur les questions de déterminants sociaux de la santé mentale. Ces comptes rendus ne sont pas des actes du colloque, mais visent à permettre une appropriation de ces concepts de manière plus large pour ceux et celles qui n'ont pas pu assister à notre journée d'étude. Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

Élise Derroitte
Directrice politique et études

La prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique

Svetlana Sholokhova & Koen Cornelis – Service d'études

Remerciements à Clara Noirhomme

Résumé

Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est un trouble psychiatrique. Ce diagnostic est posé par un-e psychiatre suivant les critères établis dans un *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) développé aux États-Unis. En Belgique, suivant les recommandations internationales, la prise en charge de ce trouble consiste d'abord dans une approche non-médicamenteuse, notamment la psycho-éducation et le suivi psychologique. En cas d'absence d'amélioration, un médicament psychostimulant peut être prescrit. Une approche médicamenteuse peut être envisagée dès le début du diagnostic si le-la spécialiste considère que le trouble est sévère.

Le méthylphénidate est le médicament le plus souvent utilisé dans le cas du TDAH. Il est souvent connu sous le nom de la Rilatine® (ou Ritalin® dans le monde anglo-saxon), une des marques les plus vendues dans le monde. Malgré son usage très répandu, dans le monde scientifique, l'efficacité du méthylphénidate pour le traitement du TDAH demeure l'objet de discussion notamment en raison de peu d'études fiables disponibles. Il existe pourtant des effets secondaires fréquents comme la perte de sommeil et de l'appétit qui apparaissent très rapidement et sont à leur tour parfois traités avec d'autres médicaments. Plus interpellant encore est le manque de connaissance des effets de la prise des médicaments psychostimulants à long terme. Or le public cible de ce type de médicaments est les très jeunes enfants dont le corps et le cerveau sont en plein développement.

Dans cette étude, nous dressons un état des lieux de la prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique. Quelle est la prévalence du recours au méthylphénidate, quelle est la durée moyenne de la prise en charge médicamenteuse, s'accompagne-t-elle d'un traitement non médicamenteux ? Est-ce que ces indicateurs sont comparables à ceux d'autres pays, suivent-ils les recommandations internationales et les dernières recherches scientifiques ? Nous visons également à comprendre mieux les profils des enfants à qui on prescrit le plus souvent le méthylphénidate : y a-t-il des facteurs qui augmentent le risque que le TDAH soit traité à l'aide d'un psychostimulant ? Comment interpréter la présence de ces facteurs ? S'agit-il toujours des risques biologiques ou aussi socio-économiques et donc de la présence des différences injustifiables et injustes et donc évitables entre différents groupes ?

Nos analyses des données de la Mutualité chrétienne à la lumière de la revue de littérature scientifique permettent de tirer des conclusions alarmantes concernant la situation en Belgique et son évolution durant les dernières années. C'est pourquoi nous faisons une série de recommandations à destination des responsables politiques, des responsables du secteur de la santé, du secteur de l'enseignement ainsi que de la recherche scientifique.

Mots-clés : Santé mentale, TDAH, médicaments, méthylphénidate, enfants et adolescents, étude quantitative

Introduction

Selon une étude de la MC publiée en 2017, le méthylphénidate, le médicament le plus souvent utilisé lors de la prise en charge médicamenteuse du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), a été délivré et remboursé à 2% des jeunes membres de la MC de 6 à 17 ans en 2016 (Lebbe, Ntahonganyira, & Vandenberg, 2017). L'efficacité de ce traitement pharmacologique pour ce trouble fait pourtant toujours l'objet de discussions. Tout récemment, en mars 2023, la prestigieuse *Cochrane Database of Systematic Reviews* a publié une analyse de plus de 200 études sur les effets du méthylphénidate sur le comportement des jeunes affectés par le TDAH. Les auteur-es concluent que « la certitude des preuves [de l'efficacité] pour tous les résultats [des études qui ont été analysées] est très faible et, par conséquent, l'ampleur réelle des effets [thérapeutiques du méthylphénidate] reste incertaine » (Storebø, et al., 2023, notre traduction). Autrement dit, il est possible que le méthylphénidate puisse améliorer les symptômes du TDAH chez les jeunes, mais il est impossible de l'affirmer avec un degré de scientificité suffisant. Les conclusions de la *Cochrane Review* remettent donc en question l'opinion partagée par de nombreuses études et revues de littérature ainsi que différentes guidelines internationales, telles que la *NICE guideline NG87* (National Institut for Health and Care Excellence, 2018) ou le *Zorgstandaards* (Standaard, 2019).

C'est d'ailleurs en s'appuyant sur ces *guidelines* que l'avis du Conseil Supérieur de la Santé (CSS) belge sur la prise en charge médicamenteuse du TDAH, paru en 2021, propose le méthylphénidate comme traitement éventuel (Conseil Supérieur de la Santé, 2021). L'avis souligne toutefois que ce traitement ne devrait être mis qu'en deuxième ligne et que « le trajet de soins doit, à tous les âges, commencer par une offre psycho-éducative pour le patient lui-même et son entourage (parents, enseignants...), afin de fournir des informations sur le développement et l'évolution des symptômes du TDAH, l'impact des symptômes sur le fonctionnement, le rôle de l'environnement et les options de traitement » (Conseil Supérieur de la Santé, 2021, pp. 1-2).

Les controverses autour de l'efficacité du méthylphénidate s'accompagnent d'observations sur des tendances à utiliser le méthylphénidate qui ne semblent pas s'expliquer uniquement par des raisons médicales et posent plusieurs questions, notamment sur le risque de pathologisation de certains comportements et sur l'accessibilité du suivi non médicamenteux du TDAH. L'étude de la MC a ainsi démon-

tré que, les enfants les plus jeunes de leur classe à l'école (nés au cours du dernier trimestre de l'année) sont ceux chez qui le risque d'avoir recours au méthylphénidate est le plus grand (50% de plus par rapport aux enfants nés au cours du premier trimestre). De la même façon, il existe des différences géographiques importantes entre les régions (2,4% des jeunes en Flandre bénéficient du remboursement du méthylphénidate, contre 0,9% en Wallonie et 0,6% en Région bruxelloise) qui sont peu explicables du point de vue médical. Sur base de ces observations, les auteur-es considèrent que « le risque de surdiagnostic et de surconsommation [en Belgique] est donc réel » (Lebbe, Ntahonganyira, & Vandenberg, 2017).

L'objectif de la présente étude est d'analyser l'évolution du recours au méthylphénidate par les enfants et les adolescent-es en Belgique depuis l'étude de la MC de 2017. Deux questions guident notre recherche : (1) *Quelles sont les caractéristiques de la prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique aujourd'hui et quelles évolutions observe-t-on ces dernières années ?* Quelle est la prévalence du recours au méthylphénidate, quelle est la durée moyenne de la prise en charge médicamenteuse, s'accompagne-t-elle d'un traitement non médicamenteux ? (2) *Quel est le profil des enfants qui sont le plus à risque d'avoir recours au méthylphénidate ? S'agit-il toujours des enfants nés au cours du dernier trimestre de l'année ? Quelles autres caractéristiques de ce profil pourraient nous aider à comprendre mieux la situation en Belgique ? Qu'en est-il des différences entre les régions belges ?*

Pour répondre à ces questions, nous commençons notre article avec un état des lieux de la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse du TDAH en Belgique (point 1). Nous présentons ensuite la méthode de notre travail (point 2) et les résultats de notre analyse quantitative sur base de données de la MC (point 3). Ensuite nous discutons des interprétations possibles de ces résultats (point 4). Nous clôturons notre étude avec une série de recommandations à destination des responsables politiques, des responsables du secteur de la santé, de l'enseignement fondamental et secondaire et de la recherche scientifique (point 6).

1. Revue de littérature et état des lieux en Belgique

1.1. Le TDAH et sa prise en charge médicamenteuse

1.1.1. Le trajet officiel en Belgique

Le Conseil Supérieur de la Santé (CSS) belge définit le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) comme « un trouble neurodéveloppemental qui peut se manifester à différents stades de la vie et dont la caractéristique essentielle est un schéma persistant de déficit élevé de l'attention et/ou d'hyperactivité-impulsivité qui entraîne des problèmes de fonctionnement scolaire, professionnel ou social et relationnel » (Conseil Supérieur de la Santé, 2021, p. 1). Plus précisément, « les personnes atteintes de TDAH présentent des difficultés au niveau des fonctions attentionnelles et cognitives, notamment la résolution de problèmes, la planification, le maintien de la flexibilité et de l'orientation, l'orientation, le maintien de l'attention, l'inhibition des réponses et le maintien de la mémoire de travail. Ils éprouvent également des difficultés dans la gestion des affects, par exemple un retard de motivation et la dysrégulation de l'humeur » (Storebø, et al., 2023, p. 6, notre traduction). Le diagnostic de ce trouble se fait sur base du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* publié par l'Association américaine de psychiatrie et dont la 5^{ème} version est parue en 2013 (DSM-5) ou sur base de la *Classification internationale des maladies* publiée par l'OMS, dont la plus récente 11^{ème} version date de 2022 (CIM-11).

En Belgique, le trajet de soins du TDAH, développé sous la tutelle du SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, prévoit d'abord une pose du diagnostic par un·e médecin spécialiste, (pédo)psychiatre ou pédiatre spécialisé dans le sujet¹. Ce diagnostic est souvent précédé par un bilan psychologique effectué par un·e (neuro)psychologue. Ensuite, une prise en charge non médicamenteuse devrait être proposée. Elle consiste dans la psychoéducation qui vise à aider toutes les personnes impliquées (les enfants ou les adolescent·es, les parents, les enseignant·es et d'autres tiers importants) à « mieux comprendre les symptômes et leurs causes, comprendre

ce qui est et n'est pas approprié comme réaction, adapter les attentes à ce qui est possible, faire un choix correct des options de traitement et connaître le déroulement naturel et la variabilité du tableau »². La psychoéducation peut faire l'objet d'une séance individuelle ou de groupe. Elle est mise en œuvre par le(s) professionnel(les) de deuxième ligne qui participe(nt) au diagnostic ou au traitement ou par les travailleurs et travailleuses des centres psycho-médico-sociaux (PMS) actifs au sein des écoles avec l'accord des parents. Les informations fournies par le SPF Santé publique indiquent bien que le plan de la prise en charge doit être toujours personnalisé : « Les interventions doivent être adaptées à chaque enfant/jeune, en fonction de son âge et de niveau de développement, de son niveau fonctionnel dans les différents domaines de développement, de ses forces et faiblesses, de sa famille et du contexte de vie »³.

Si la psychoéducation s'avère insuffisante ou dès le début de la prise en charge dans le cas où les symptômes sont sévères, le trajet de soins du TDAH prévoit l'usage des médicaments. Cet usage ne vise pas à guérir l'enfant, car aucune cure définitive médicamenteuse n'existe pour ce trouble. Le traitement médicamenteux vise à soulager les symptômes liés aux difficultés de concentration et/ou l'impulsivité et le comportement perturbateur. Depuis presque 50 ans, la prise en charge médicamenteuse du TDAH consiste dans le recours aux médicaments psychostimulants. Il s'agit « des médicaments qui influencent de manière substantielle le fonctionnement cognitif et affectif et les comportements », et ceci en mobilisant de façon accrue « la réaction normale de lutte/fuite/effroi qui est médiée par les amines biogènes comme l'épinéphrine, la norépinéphrine, la sérotonine, et la dopamine » (Anghelescu & Heuser, 2008, pp. 1038-1039, notre traduction).

La molécule la plus prescrite dans le cas du TDAH est le méthylphénidate qui reste aujourd'hui le médicament le mieux documenté parmi les différents psychostimulants. Selon le CSS, il s'agit de la spécialité pharmaceutique de premier choix. Le méthylphénidate agit en bloquant la transportation de la dopamine qui a pour conséquence l'augmentation de sa concentration intrasynaptique. Dans une moindre mesure, son action vise également l'augmentation de la concentration de la norépinéphrine dans le striatum et le cortex préfrontal. L'hypothèse de l'effet bénéfique de l'usage du méthylphénidate dans le cas du

1 <https://www.adhd-traject.be/fr/a-propos-du-projet>

2 <https://www.adhd-traject.be/fr/page/psychoeducation>

3 <https://www.adhd-traject.be/fr/page/plan-de-prise-en-charge>

TDAH se base donc sur l'idée que ce sont justement les fonctions cognitives sensibles aux manipulations des récepteurs de la dopamine (notamment les récepteurs D1), à savoir la mémoire de travail et le contrôle inhibiteur, qui définissent ce trouble (Angheliescu & Heuser, 2008).

Sur le marché belge, le méthylphénidate est disponible sous différentes formes dont la différence principale est la durée d'action du médicament : Rilatine®, Medikinet®, Equasim® et Concerta®⁴. Jusqu'à présent, la Rilatine® et l'Equasim® sont les seuls médicaments remboursés par l'assurance obligatoire soins de santé (AO) pour l'indication de TDAH aux jeunes de 6 à 17 ans (ou en cas de narcolepsie). Normalement, c'est le ou la psychiatre qui pose le diagnostic du TDAH et prend la décision de prescrire un traitement médicamenteux, mais il est possible qu'un autre type de médecin prescrive également ce type de médicament. Or, pour pouvoir bénéficier du remboursement d'un médicament à base de méthylphénidate par l'AO, il est nécessaire de joindre à la demande une « preuve établissant que le bénéficiaire se trouve dans la situation attestée. Cette demande doit être accompagnée d'un rapport circonstanciel complet établi par le neurologue (pédiatrique) ou le psychiatre (pédiatrique), ou un médecin spécialiste ayant reçu un agrément en neurologie pédiatrique sur base des dispositions de l'Arrêté ministériel du 6 avril 1995 fixant les critères spéciaux d'agrément des médecins spécialistes en neurologie pédiatrique »⁵. Une prescription du méthylphénidate par le médecin généraliste sans ce type de preuve ne sera donc pas remboursée par l'AO. En outre, il est possible de se faire diagnostiquer à tout âge ainsi que de recevoir une prescription pour traitement pharmacologique, mais les critères d'âge du remboursement (de 6 à 17 ans) impliquent que, si la personne n'a pas atteint l'âge de 6 ans ou dépasse 17 ans, le coût du traitement sera à sa charge.

1.1.2. Controverses autour de la prise en charge médicamenteuse du TDAH

Malgré le consensus entre les différentes guidelines sur l'usage du méthylphénidate dans le cas du TDAH, l'hypothèse basée sur l'idée du blocage de la transportation de la dopamine comme source du TDAH (et qui justifierait le recours au méthylphénidate) reste contestée dans la littérature scientifique (Bolea-Alamanac, et al., 2014). De façon plus générale, l'étiologie du TDAH demeure un sujet de discussion et jusqu'à aujourd'hui aucun marqueur

neurologique, génétique, ni aucun test biologique ne permet d'identifier ou de confirmer le diagnostic d'hyperactivité (Ponnou, 2022). Le TDAH n'est pas une exception de ce point de vue, car cela vaut pour d'autres situations de vie qu'on identifie comme « troubles psychiques ». Ce qui les caractérise en effet n'est pas un marqueur biologique (comme c'est le cas d'un cancer par exemple), mais avant tout la façon spécifique dont la personne vit ses relations et sa façon d'être avec les autres, le monde et soi-même. Or ces « processus psychiques » « ne peuvent pas être réduits à l'activité du cerveau ou à des processus neuronaux localisés ; au contraire, ils sont incarnés et inséparables du monde intersubjectif de l'interaction et des significations partagées » (Fuchs, 2018, p. 253, notre traduction). Autrement dit, notre vie psychique ne peut être décrite uniquement en se référant à l'activité cérébrale comme si cette dernière pouvait prétendre à servir d'une explication ultime de la façon dont on se sent dans notre corps et dont on interagit avec le monde et les autres.

Agir *uniquement* sur la chimie du cerveau serait donc réducteur si on voulait apporter un soutien à la personne en souffrance. Comme le dit le psychiatre et philosophe Thomas Fuchs, « de même que la fièvre n'est pas due à un manque d'acide acétylsalicylique simplement parce qu'elle diminue après la prise d'aspirine, ... [l']existence d'un médicament M efficace pour traiter une affection psychologique P ne prouve ni que la cause de P est une déficience de M, ni que la cause est une forme quelconque d'affection cérébrale spécifique. Les médicaments psychotropes ne sont qu'une incitation à la réponse holistique de l'organisme et à la modification du système organisme-environnement par le biais d'une causalité circulaire » (Fuchs, 2018, p. 270, notre traduction). Cela réitère l'importance du processus psychothérapeutique qui intervient directement sur la relation du-de la patient-e avec son monde environnant.

En outre, l'usage du méthylphénidate chez les enfants et adolescent-es est loin d'être anodin. L'action du méthylphénidate a de nombreux effets secondaires sur l'organisme comme des altérations possibles de la taille et du poids des enfants pendant le traitement, des maux de tête, des troubles du sommeil, des douleurs abdominales, une diminution de l'appétit, l'anxiété et la tristesse (Storebø, et al., 2023). C'est pourquoi sa prescription aux enfants de moins de 6 ans est fortement déconseillée et les différentes guidelines insistent sur la nécessité d'évaluer la santé physique de l'enfant ou de l'adolescent-e, notamment sur le

4 Pour les données complètes, voir le site du Centre belge d'information pharmacothérapeutique : <https://www.cbip.be/fr/chapters/11?frag=8334>

5 https://www.cbip.be/inami_pdfs/6960000_FormDem_A_FR.pdf

plan cardiovasculaire, avant la première prescription du médicament et avant l'éventuelle prolongation. Les effets secondaires du méthylphénidate peuvent aussi induire des cascades médicamenteuses : on essaie de contrôler les effets secondaires d'un médicament à l'aide d'un autre médicament. Par exemple on constate le recours aux anxiolytiques, à la mélatonine, voire à la clonidine en cas d'insomnie, quand bien même soit le rapport risques/bénéfices n'est pas définitivement établi (comme c'est le cas de la mélatonine⁶), soit il s'agit d'un usage off-label (comme dans le cas de la clonidine dont l'usage pour les moins de 18 est déconseillé⁷). La polypharmacie peut également résulter des comorbidités souvent présentes dans le cas du TDAH. Dans le cas des comorbidités avec d'autres troubles psychiques, on peut constater un usage des antipsychotiques ou des antidépresseurs chez les jeunes diagnostiqués avec le TDAH (Girand, Litkowiec, & Sohn, 2020).

Comme nous l'avons mentionné, la dernière revue de Cochrane remet en question le niveau de scientificité des études existantes sur les effets bénéfiques du méthylphénidate tant pour les enfants que pour les adultes (Storebø, et al., 2023). Un point d'attention particulier est le nombre extrêmement bas d'études longitudinales qui pourraient permettre d'évaluer les éventuels effets bénéfiques et les effets secondaires de l'usage prolongé du méthylphénidate (au-delà de 12 semaines). C'est d'ailleurs une des raisons pour laquelle l'Organisation mondiale de la santé a refusé récemment, pour la deuxième fois, la demande d'inclure le méthylphénidate dans la liste des médicaments essentiels, c'est-à-dire des médicaments qui répondent aux besoins de santé prioritaires de la majorité de la population et, en tant que tels, devraient être disponibles à tout moment dans un système de santé opérationnel (Pereira Ribeiro, Lunde, Gluud, Simonsen, & Storebø, 2023). Entretemps, une nouvelle étude conclut qu'il n'y a pas d'effets secondaires majeurs (notamment sur la croissance des enfants) observés durant deux ans de prise du méthylphénidate, sans toutefois pouvoir se prononcer sur les risques éventuels pour les jeunes après une période supérieure à 2 ans (par manque de temps de recul par rapport au groupe étudié) (Man, et al., 2023). Par ailleurs, nous avons peu de connaissance sur l'expérience de la médication en première personne, c'est-à-dire sur la façon dont les enfants vivent leur prise en charge médicamenteuse dans le cadre du TDAH.

Un autre point de discussion concerne l'évolution du TDAH au fur et à mesure que l'enfant grandit. Jusqu'à un

certain temps, on considérait que le trouble disparaissait avec le développement de l'enfant (Jensen, et al., 2007). Aujourd'hui, certains chercheurs et praticiens défendent l'idée de l'existence du TDAH chez les adultes, pour d'autres, il s'agirait davantage de l'effet de la pression des compagnies pharmaceutiques afin d'ouvrir le marché des psychostimulants aux adultes (Healy, 2016). Dans tous les cas, l'efficacité des traitements médicamenteux pour le TDAH pour les adultes reste un domaine encore moins étudié que celui du recours chez les enfants et adolescent-es. Ce qui a été par ailleurs une autre raison du refus de l'OMS d'inclure le méthylphénidate dans la liste des médicaments essentiels, car il s'agit d'une liste de médicaments pour les jeunes et les adultes.

Enfin, le choix du traitement médicamenteux du TDAH semble être dépendant non seulement d'indicateurs médicaux, mais aussi sociaux. Ainsi, les études menées dans d'autres pays, comme la France, montrent que les personnes, dont le statut socio-économique est plus bas, ont davantage recours au traitement médicamenteux du TDAH (Sevastidis, et al., 2023). Ceci n'est pas surprenant, car de façon globale en Belgique aussi on observe des différences en matière de recours aux soins de santé mentale : le recours accru des personnes qui habitent dans les quartiers pauvres aux soins lourds tels que l'hospitalisation psychiatrique et les médicaments antipsychotiques. Ces différences de recours s'expliquent d'une part par le fait que les personnes moins loties ont la santé mentale moins bonne, la santé mentale des personnes étant fortement dépendante des conditions matérielles de vie (Sholokhova, 2022). D'autre part les différences de recours sont produites par le report des soins plus importants chez les personnes plus pauvres et le manque d'accès aux soins préventifs en santé mentale tels que les soins ambulatoires psychologiques (Avalosse, Noirhomme, & Cès, 2022). On constate en effet que les soins psychologiques sont peu accessibles en Belgique, particulièrement pour les publics précaires (Noirhomme, 2022).

1.2. La prise en charge non médicamenteuse du TDAH en Belgique

Selon la description du trajet de soins du TDAH préconisé par le SPF Santé publique, le traitement médicamenteux ne peut commencer qu'après avoir exploré une approche non

6 <https://www.cbip.be/fr/chapters/11?frag=7773>

7 <https://www.cbip.be/fr/chapters/2?frag=6>

médicamenteuse. La réglementation de l'INAMI prévoit d'ailleurs que la demande de remboursement signé par le médecin spécialiste atteste que « les symptômes sont insuffisamment contrôlés par des mesures psychologiques, éducatives et sociales adaptées » et que « le traitement pharmacologique fait partie d'un schéma de traitement global comprenant d'autres mesures (psychologiques, éducatives et sociales) »⁸. Notons toutefois qu'aucune preuve à ce sujet ne doit être jointe à la demande de remboursement ; il est donc impossible d'évaluer le recours effectif à ce type de suivi et/ou sa qualité.

La psychoéducation n'est pas équivalente à un traitement psychothérapeutique. C'est d'ailleurs pourquoi elle peut être offerte non seulement par les psychologues, mais aussi par les éducateur-rices. Parmi les différents types de psychothérapie existante, le CSS souligne l'efficacité de la thérapie cognitivo-comportementale. Les thérapies systémiques et psychanalytiques sont toutefois également conseillées par les professionnel·les de santé (Ponnou, 2022). En outre, selon une étude longitudinale, même s'il est vrai que la médication provoque des changements radicaux dans le comportement de l'enfant au début, trois ans après la première prise en charge du TDAH, un accompagnement psychologique n'est pas moins efficace qu'un traitement médicamenteux, notamment parce que les effets de la médication commencent à s'estomper (Jensen, et al., 2007). Notons que pour le CSS, les soins psychologiques ne constituent toutefois pas une approche essentielle pour la prise en charge du TDAH. Son argument s'appuie sur le fait que « les interventions non médicamenteuses ne sont actuellement pas suffisamment disponibles et accessibles », et il réitère donc les recommandations déjà formulées dans l'avis 8846, publié en 2013 : « il faut davantage de professionnels formés aux programmes d'accompagnement, un meilleur remboursement des psychologues, davantage de programmes d'entraînement aux habiletés parentales, et une meilleure formation des enseignants à ce sujet » (Conseil Supérieur de la Santé, 2021, p. 3).

2. Méthode de travail

Notre analyse se base sur les données de remboursement par l'AO de la spécialité pharmaceutique méthylphénidate recueillies par la MC dans le cadre de ses missions légales. Nous avons effectué une sélection de base des jeunes de 6 à 17 ans qui ont reçu un remboursement pour au moins un emballage de 20 ou 30 comprimés de méthylphénidate au cours de l'année (code ATC N06BA04, marques Rilatine® et Equasym®⁹), délivré par des pharmacies publiques. Dans le texte nous en parlerons comme des personnes 'ayant eu recours au méthylphénidate'.

Parmi ces enfants, il y a à la fois les enfants recevant le remboursement du méthylphénidate sur base de l'attestation du médecin spécialiste concernant le diagnostic du TDAH et les enfants recevant le remboursement du méthylphénidate dans le cadre du traitement de la narcolepsie. Toutefois, le pourcentage de ces derniers est négligeable : pour les personnes qui ont un accord du médecin-conseil d'avoir le remboursement du méthylphénidate, 0,1% des personnes ont un accord pour la narcolepsie et 99,9% des personnes ont un accord pour le TDAH.

En Belgique, 36% des enfants de 6 à 17 ans sont membres de la Mutualité chrétienne. Cela représente un total de 573.466 enfants, soit un échantillon de très grande taille. Les données de la MC présentées dans cette étude sont donc robustes et fiables. Toutefois, on observe des différences entre les enfants membres de la MC et ceux de l'ensemble de la population belge. Ainsi, 23% des enfants et adolescent·es âgé·es de 5 à 19 ans ont le statut BIM, alors que ce n'est le cas que de 17% des membres de la MC du même âge (INAMI, données au 31/12/2022). Afin que ces différences ne faussent pas nos données, nous présentons donc les résultats non pas en nombre absolu d'utilisateur-rices, mais en pourcentage d'utilisateur-rices au sein des membres de la MC du même âge/du même statut, ce qui permet d'extrapoler ces données à l'ensemble de la population belge ayant les mêmes caractéristiques (âge, statut, etc.).

Notre première question de recherche porte sur *la qualité de la prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique aujourd'hui et son évolution ces dernières années*. Nous étudions ici les éléments suivants :

- **le recours** en termes de pourcentage de membres de la

8 https://www.cbip.be/inami_pdfs/6960000_FormDem_A_FR.pdf

9 Les seules marques remboursées par l'AO dans le cadre du traitement du TDAH en Belgique.

MC ayant eu recours au méthylphénidate pour les années 2013-2022 ;

- **la durée moyenne et médiane du recours** des enfants ayant commencé leur traitement entre 2006 et 2010 (ainsi les données pour toute la période du remboursement sont disponibles, car un enfant ayant commencé son traitement à 6 ans en 2010 atteint ses 17 ans en 2021) ;
- **le suivi par les professionnel·les de la santé**, en termes de pourcentage de membres de la MC ayant eu recours au méthylphénidate en 2022 et qui ont eu au moins un contact avec un·e psychiatre, un·e psychologue (remboursé·e par l'AO dans le cadre de la nouvelle convention « soins psychologiques » ou par l'assurance complémentaire de la MC), un·e professionnel·le de la santé mentale travaillant dans un centre de revalidation, un·e médecin généraliste, un·e pédiatre ou un·e neurologue durant cette même année ;
- **le nombre de cas de polypharmacie**, en termes de pourcentage de membres de la MC ayant recours sur la même année au méthylphénidate et à d'autres types de médicaments. En ce qui concerne les autres médicaments, nous examinons les patient·es qui se sont vu rembourser au moins 30 doses quotidiennes d'antipsychotiques (code ATC N05A), d'antidépresseurs (code ATC N06A) et de la clonidine (α -2 agonist, ATC-code C02AC01) en 2022, délivrées par des pharmacies publiques.

Notre deuxième question de recherche porte sur *le profil des enfants à risque de recevoir un traitement médicamenteux pour le TDAH*. Pour y répondre, nous analysons l'influence des éléments suivants sur le recours au méthylphénidate :

- **l'âge** des enfants ainsi que leur **mois de naissance** ;
- **la situation financière des jeunes**, à l'aide du proxy « statut du bénéficiaire de l'intervention majorée » (BIM). Cet indicateur est transversal pour notre recherche, nous évaluons son influence sur les différents éléments de notre analyse ;
- **la situation géographique**, en termes de pourcentage des membres de la MC sous traitement en Flandre, en Wallonie et à Bruxelles-Capitale ainsi qu'au niveau des provinces en 2022. Nous regardons également les corrélations avec le statut BIM et le suivi par les professionnel·les de la santé mentale.

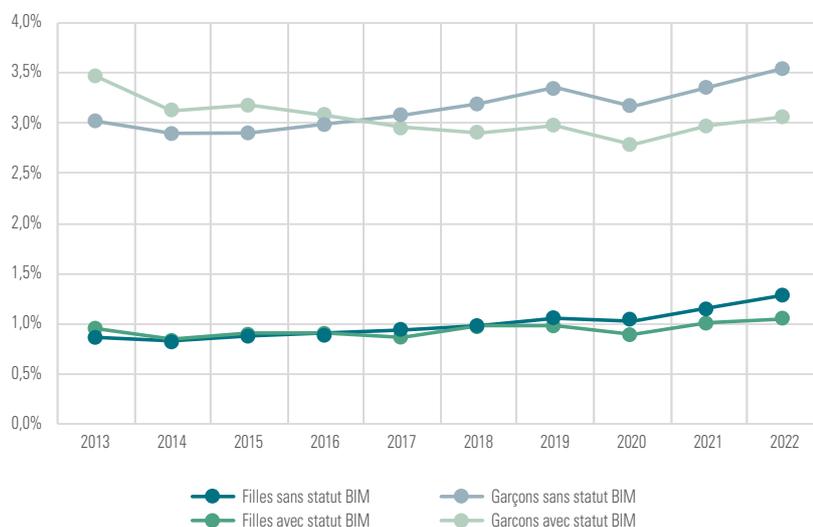
3. Résultats

3.1. Le recours au méthylphénidate et sa durée

En 2022, **presque 2,4% d'enfants et adolescent·es** ont eu recours au traitement par le méthylphénidate, avec trois fois plus d'utilisateur·rices chez les garçons (3,5%) que chez les filles (1,3%). C'est 20% de plus par rapport à l'année 2013. L'augmentation du recours au sein de la jeune population concerne davantage les filles (+42%) que les garçons (+13%).

En ce qui concerne l'influence de la situation financière, pour l'année 2022, les données de la MC montrent **très peu de différence dans la prise en charge médicamenteuse**

Figure 1 : Évolution du pourcentage des membres de la MC âgés de 6 à 17 ans ayant recours au méthylphénidate par an entre 2013 et 2022, par sexe et statut BIM (Source : Données MC, 2023)



du TDAH entre les enfants avec et sans statut BIM (voir Figure 1). De même, nous n'observons que peu d'évolution de cette situation entre 2013 et 2022. On note toutefois un inversement de la tendance pour les garçons en 2017 : si avant ce moment-là il y avait légèrement plus d'utilisateur-rices de méthylphénidate parmi les enfants BIM, après 2017 il y a, au contraire, légèrement plus d'utilisateur-rices chez les enfants non BIM. D'un point de vue statistique, les différences entre les utilisateur-rices BIM et non BIM qu'on observe en 2022 sont significatives.

L'analyse de **la durée du recours** montre que le méthylphénidate est utilisé pendant de très longues périodes. Chez les enfants qui commencent leur traitement à 6 ans, la durée moyenne d'usage est de 7 ans (et la durée médiane est de 8 ans). Pour 25% d'entre eux-elles, le traitement durera 11 ans, c'est-à-dire qu'ils-elles continueront à avoir recours au méthylphénidate jusqu'à l'âge de 17 ans. Or, il s'agit de la durée maximale du remboursement, qui est interrompu au moment où l'enfant atteint 18 ans. Il se peut donc que le traitement se poursuive encore davantage pour une partie de ces personnes, bien qu'il ne soit pas remboursé. Chez 25% des enfants commençant leur traitement à 6 ans, la durée de traitement est inférieure à 3 ans. On constate par ailleurs que chez les enfants qui commencent leur traitement entre 7 et 9 ans, 25% ont des traitements inférieurs à 2 ans. En revanche, seuls 15% des enfants de ces catégories d'âge ont des traitements qui durent moins d'un an. En ce qui concerne le statut BIM, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les durées de traitement des enfants BIM et des enfants non BIM.

3.2. Le suivi par un-e professionnel-le de la santé

Nous nous penchons d'abord sur le suivi des enfants ayant recours au méthylphénidate par **les professionnel-les de la santé mentale** : les psychiatres, les (neuro)psychologues et les professionnel-le de la santé travaillant dans des centres de réhabilitation (parmi lesquel-les il peut y avoir, en outre des psychiatres et de (neuro)psychologues, des logopèdes, des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, des psychomotricien-nes, etc.). À la figure 2, nous présentons l'évolution de ce type de suivi entre 2013 et 2022. On y distingue cinq grands groupes de jeunes :

- 1) les jeunes *sans aucun suivi* par un-e professionnel-le de la santé mentale ;
- 2) les jeunes suivis dans les *centres de réhabilitation* et

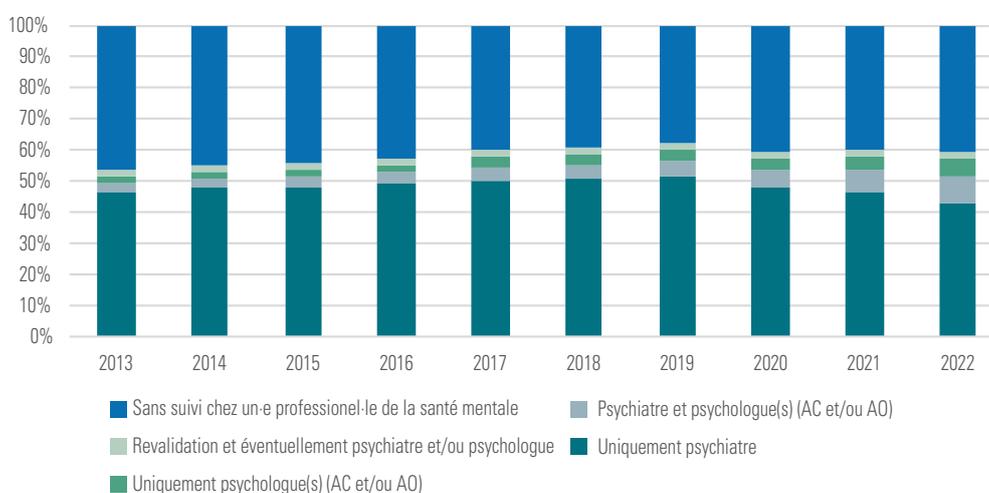
éventuellement ayant eu des rendez-vous chez les psychiatres et/ou les psychologues en dehors des centres de réhabilitation ;

- 3) les jeunes ayant recours *uniquement au suivi psychologique* ((neuro)psychologues chez qui les rendez-vous sont pris en charge soit par l'AC de la MC soit par l'AO dans le cadre de la nouvelle convention « soins psychologiques ») ;
- 4) les jeunes suivis par *les psychiatres et les (neuro)psychologues* ;
- 5) les jeunes *suivis uniquement par les psychiatres*.

Nous pouvons faire quatre observations concernant cette évolution.

- Premièrement, il y a eu toujours **une grande partie de jeunes sous traitement médicamenteux pour le TDAH sans aucun suivi par les professionnel-les de la santé mentale au cours de l'année**. On voit tout de même une diminution en termes de pourcentage : on passe de 46% en 2013 à 41% en 2022.
- Deuxièmement, **lorsque les enfants et les adolescent-es sont suivi-es par des professionnel-les de la santé mentale, ce sont le plus souvent par les psychiatres**. En 2022, 43% de jeunes ont uniquement rencontré des psychiatres (contre 46% en 2013). Notre analyse montre par ailleurs que ce type de suivi est indépendant des facteurs tels que le sexe ou le statut BIM. En revanche, il dépend de l'âge : plus l'enfant est âgé, plus il a de chances d'avoir eu une rencontre avec un-e psychiatre. En 2022, 45% des enfants de 6 à 7 ans ont ainsi rencontré un-e psychiatre, contre 55% des adolescent-es de 16 à 17 ans.
- Troisièmement, on constate **un recours croissant aux soins psychologiques**. Si en 2013, 4,9% des enfants ont eu une prise en charge psychologique (groupe 3 et 4 considérés ensemble), en 2022, ils-elles sont 14,5%. Ce changement est dû avant tout à l'évolution dans les prestations psychologiques couvertes par l'AC de la MC pour les enfants de 6 à 8 ans : on passe de 5% d'utilisateur-rices en 2013 à 12% en 2022.
- Enfin, **le nombre de jeunes suivis dans des centres de réhabilitation est très bas et relativement stable** durant la période 2013-2022. Il existe toutefois des différences importantes entre les groupes d'âge. En 2022, sont suivis uniquement dans les centres de réhabilitation : 6% des enfants de 6 à 8 ans (8% en 2013), 3% des enfants de 9 à 11 ans (4% en 2013), 1% des enfants de 12 à 14 ans (*idem* pour 2013), et presque pas des adolescent-es de 15 à 17 ans.

Figure 2 : Évolution du pourcentage de membres de la MC de 6 à 17 ans ayant eu recours au méthylphénidate et ayant au moins un rendez-vous chez un·e prestataire de soins de santé mentale, entre 2013 et 2022 (Source : Données MC, 2023)



Nous avons ensuite analysé les visites chez d'autres médecins qui pourraient faire le suivi de la prise en charge médicamenteuse du TDAH comme **les pédiatres, les médecins généralistes, les neurologues**. Nous pouvons observer que, si, en 2022, seulement la moitié des enfants (52%) sous méthylphénidate ont rencontré le(s) psychiatre(s) (sans ou avec d'autres professionnel·les de la santé mentale), 95% ont eu au moins une visite chez leurs médecins généralistes au courant de la même année. Parmi ces 95%, 14% d'enfants n'ont vu aucun·e autre médecin, presque 41% ont eu au moins une visite chez leur médecin généraliste et au moins une visite chez le·la psychiatre, 19% chez le·la médecin généraliste et le·la pédiatre, 11% chez le·la médecin généraliste, le·la pédiatre, et le·la psychiatre, 3% chez le·la médecin généraliste, chez le·la pédiatre et chez le·la neurologue, 1% chez le·la médecin généraliste, chez le·la neurologue, et chez le·la psychiatre et moins de 1% ont rencontré tous les quatre types de médecins.

3.3. Polypharmacie

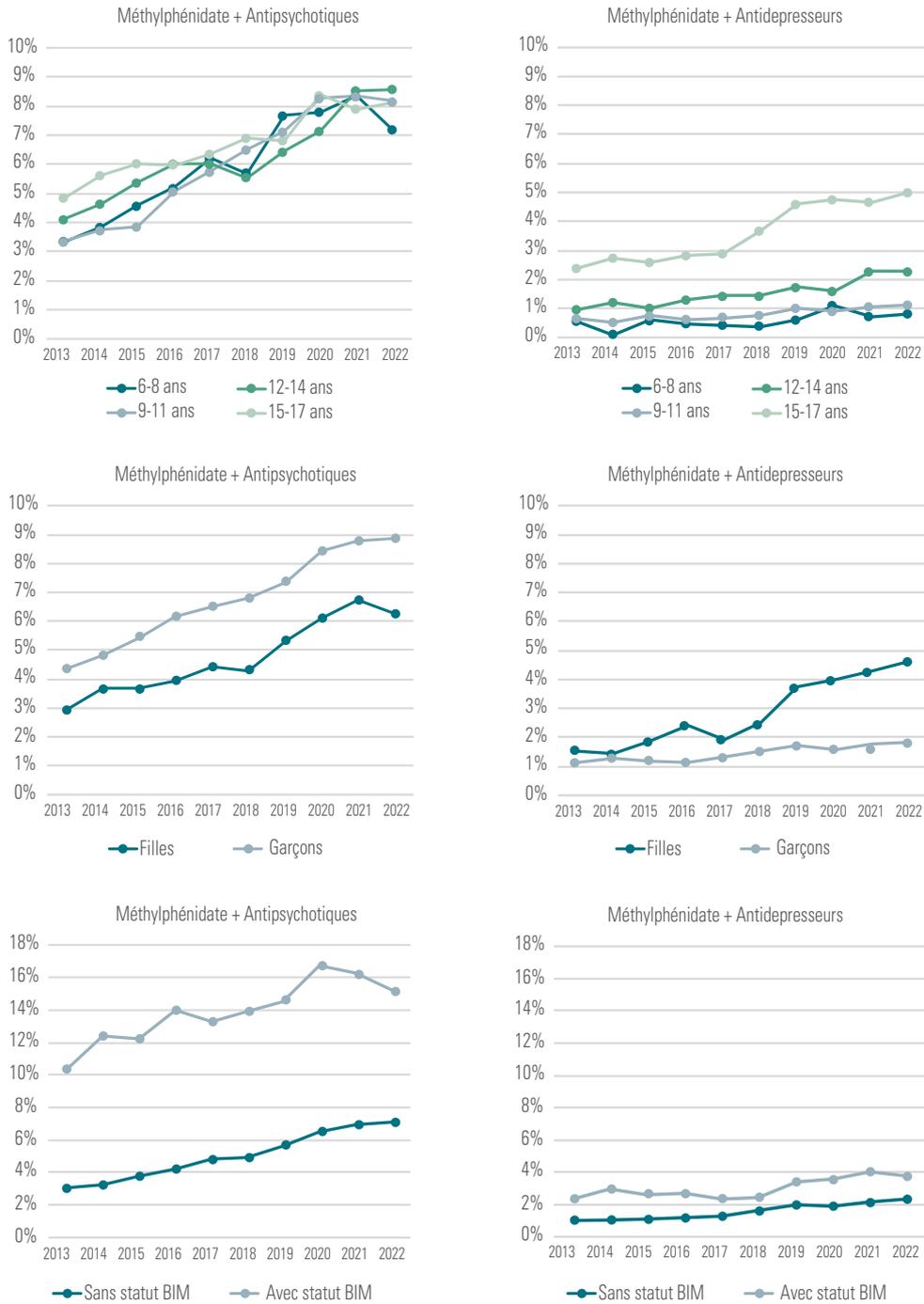
En ce qui concerne l'utilisation simultanée de plusieurs médicaments psychotropes sur la même année de traitement, on constate ces dix dernières années une augmentation considérable des cas des jeunes, indépendamment de leur âge, qui ont eu recours à la fois au méthylphénidate et aux médicaments **antipsychotiques** (voir Figure 3). Si en 2013, 4% des enfants ayant recours au méthylphénidate

avaient à la fois recours aux médicaments antipsychotiques, en 2022, il s'agit de 8%. On constate des différences en fonction de l'âge des enfants. Pour les enfants de 6 à 7 ans ayant recours au méthylphénidate en 2022, 7% ont eu recours à un médicament antipsychotique au cours de la même année, tandis qu'en 2013 il ne s'agissait que de 3% d'enfants. Chez les enfants de 9-11 ans, on passe de 3% en 2013 à 8% en 2022 ; chez les 12-14 ans de 4% à 9% ; et chez les plus grands de 15-17 ans de 5% à 8%.

On constate également des cas de combinaison de traitement de méthylphénidate avec des **antidépresseurs**. Généralement il s'agit des valeurs plus basses que pour les antipsychotiques (voir Figure 3). En 2022, 3% d'enfants de 6 à 17 ans ayant recours au méthylphénidate ont également eu recours aux antidépresseurs. On constate l'évolution la plus importante dans le recours aux deux types de médicaments sur la même année chez des adolescent·es de 15 à 17 ans : de 2% en 2013 à 5% en 2022.

Il existe également des différences en fonction du **sexe de l'enfant** (voir Figure 3) : en 2022, 6% des filles ayant recours au méthylphénidate avaient sur la même année recours aux médicaments antipsychotiques et 9% des garçons. Une tendance inverse peut être observée pour les antidépresseurs : 2% des garçons ayant recours au méthylphénidate avaient sur la même année recours aux médicaments antidépresseurs et 5% des filles.

Figure 3 : Évolution du pourcentage d'utilisateur-rices des antipsychotiques et des antidépresseurs parmi les membres de la MC de 6 à 17 ans ayant recours au méthylphénidate entre 2013 et 2022, par groupe d'âge, par sexe, par statut BIM (Source : Données MC, 2023)



Durant toute la période étudiée, le recours à la polypharmacie est fort dépendant du **statut BIM** de l'enfant (voir Figure 3). En 2022, 15% des enfants avec le statut BIM ayant eu recours au méthylphénidate ont eu également recours à un antipsychotique contre 7% d'enfants sans statut BIM. Et en même temps, en 2022, 4% des enfants avec le statut BIM ayant eu recours au méthylphénidate ont eu également recours à un antidépresseur contre 2% d'enfants sans statut BIM.

En ce qui concerne le recours sur la même année au méthylphénidate et la **clonidine**, nous observons les valeurs plus basses. En 2022, 0,2% des enfants membres de la MC ayant recours au méthylphénidate sont concernés. C'est toutefois deux fois plus par rapport à l'année 2013 (0,1%).

3.4. L'influence de l'âge et du mois de naissance de l'enfant sur le recours au méthylphénidate

Le recours au méthylphénidate est fort dépendant **de l'âge des jeunes** (voir Figure 4). Nous observons que depuis plusieurs années les enfants âgés de 12 à 15 ans sont les plus concernés par le traitement médicamenteux du TDAH. En 2022, 3,2% des enfants de 12 à 13 ans et 3,1% des 14 à 15 ans y ont recours. Le groupe d'âge de 10 à 11 ans est le troisième en termes de pourcentage d'enfants à y recourir (2,9% en 2022). Chez les enfants de 8 à 9 ans, il s'agit de 2%. Les enfants les plus jeunes, de 6 à 7 ans, sont ceux qui ont moins recours au méthylphénidate. En 2022, on compte 0,5% d'enfants membres de la MC de 6 à 7 ans sous traitement médicamenteux pour le TDAH. Les 6-7 et les 8-9 ans sont d'ailleurs les deux seuls groupes pour lesquels il n'y a pas eu d'évolution sur le plan de la prévalence du recours ces dernières années. Pour tous les autres groupes d'âge, on constate une légère augmentation depuis 2013.

Figure 4 : Évolution du pourcentage de membres de la MC âgés de 6 à 17 ans ayant recours au méthylphénidate entre 2013 et 2022, par groupe d'âge (Source : Données MC, 2023)

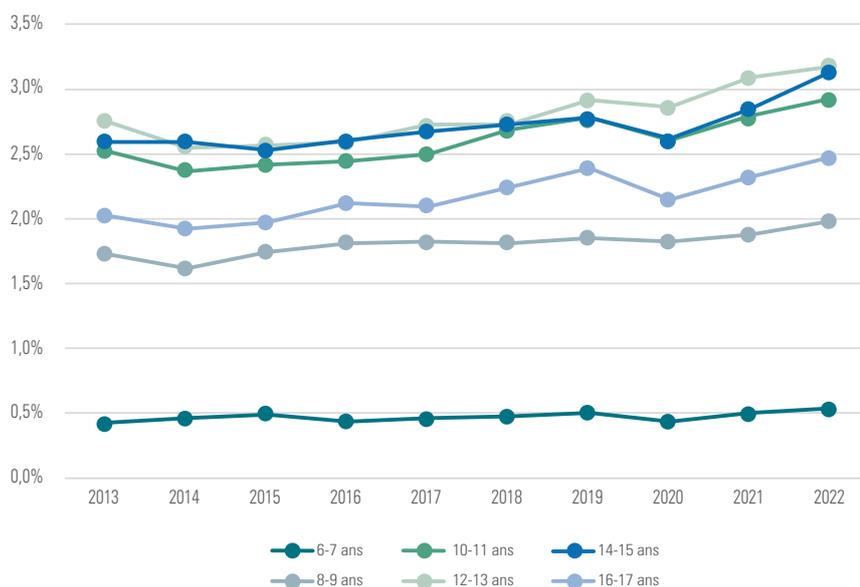
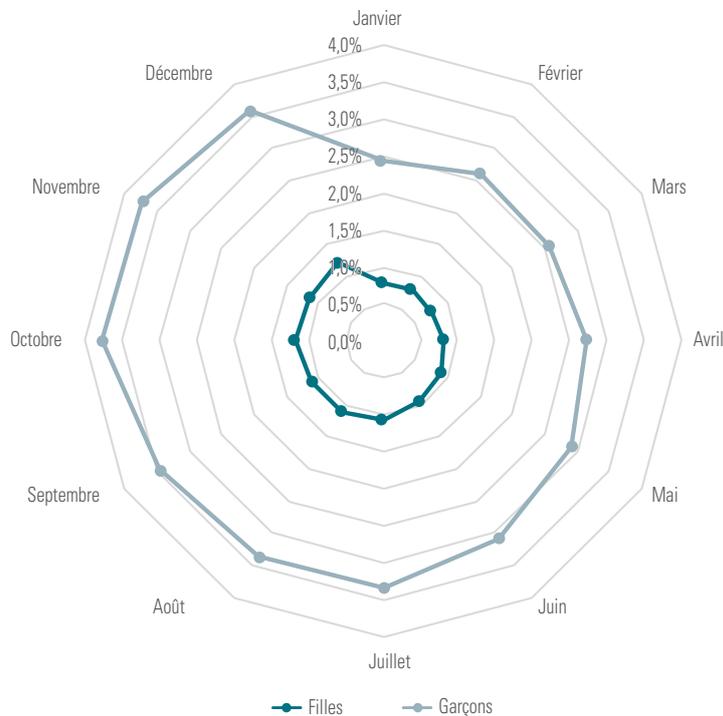


Figure 5 : Pourcentage de membres de la MC âgés de 6 à 17 ans ayant recours au méthylphénidate entre 2013 et 2022, par mois de naissance (Source : Données MC, 2023)



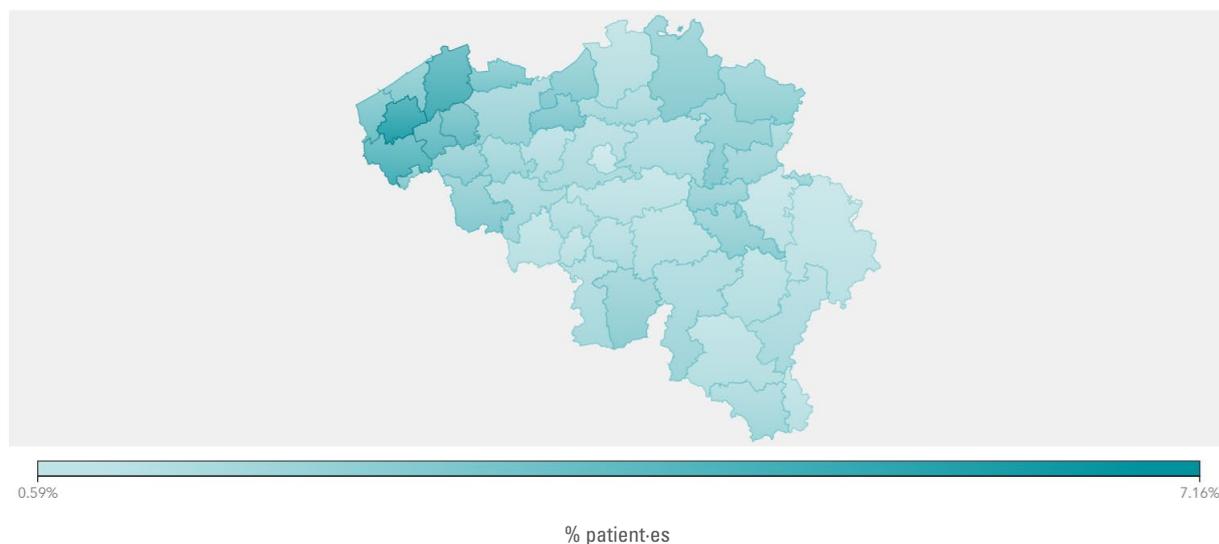
Il existe en outre l'influence de **l'âge relatif de l'enfant** sur les prescriptions du méthylphénidate. Notre analyse du nombre de délivrances remboursées du méthylphénidate en fonction du mois de naissance de l'enfant ou de l'adolescent-e confirme les résultats de l'étude précédente de la MC (Lebbe, Ntahonganyira, & Vandenberg, 2017). En 2022, les enfants qui sont nés au cours du dernier trimestre sont toujours plus susceptibles d'avoir recours au méthylphénidate (ils sont 2,8%) que les enfants nés au cours du premier trimestre (1,9%) (voir Figure 5). Les différences sont toutefois statistiquement significatives uniquement chez **les garçons et lorsqu'ils n'ont pas le statut BIM**. Dans tous les autres cas (garçons BIM et filles BIM et non BIM), les différences observées ne sont pas significatives du point de vue statistique.

3.5. Les variations géographiques

Il existe des différences géographiques importantes en matière de délivrance du méthylphénidate au sein de la Belgique. **C'est en Flandre qu'on observe le plus grand nombre relatif d'enfants ayant une prise en charge médicalement pour le TDAH**, avec 2,9% des enfants à y avoir recours, tandis qu'il s'agit de 1,1% en Wallonie et de 0,6% à Bruxelles en 2022 (à la figure 6, nous pouvons observer les pourcentages par arrondissement). Et tandis qu'à Bruxelles le pourcentage d'utilisateur-rices du méthylphénidate est stable, en Wallonie et en Flandre, on observe une augmentation de 20% entre 2013 et 2022.

C'est en Flandre occidentale et au Limbourg que le recours au méthylphénidate est le plus élevé : 3,5% et 3,4% d'enfants ayant recours respectivement. En outre des variations importantes peuvent être constatées entre les différentes communes de ces deux provinces avec des taux de délivrance du médicament allant de 2% à 6%. En ce qui concerne les autres régions, en Wallonie, le pourcentage d'enfants varie, selon les provinces, entre 0,8% et 1,6%,

Figure 6 : Pourcentage des membres de la MC âgés de 6 à 17 ans ayant recours au méthylphénidate en 2022, par arrondissement (Source : Données MC, 2023)



avec le taux le plus élevé à Namur. À Bruxelles le pourcentage le plus bas se situe à Ganshoren 0,3% et le plus élevé à Watermael-Boitsfort avec 1,6%.

En termes de **suivi par les professionnels de la santé mentale**, en 2022, 55% d'enfants ayant recours au méthylphénidate en Flandre ont vu un-e psychiatre contre 23% d'enfants en Wallonie et 39% en Région de Bruxelles-Capitale (en considérant ensemble les groupes 2,4 et 5 de la partie 3.2.). En même temps, c'est en Wallonie que 58% d'enfants ayant recours au méthylphénidate n'ont pas eu du tout de rencontres avec des professionnel-les de la santé mentale en 2022, tandis qu'il s'agit de 52% des enfants ayant recours au méthylphénidate à Bruxelles et 39% en Flandre.

3.6. Les limites de l'étude

Les limites de notre étude découlent avant tout de la nature des données que nous avons analysées. Il s'agit des données administratives concernant les remboursements des spécialités pharmaceutiques par l'AO collectées par la MC en routine. En ce qui concerne le méthylphénidate, ce remboursement est prévu uniquement pour certaines marques : Rilatine® et Equasym® et ce remboursement est sous condition. Rilatine® et Equasym® sont remboursés par l'AO uniquement dans le cas de délivrances aux

enfants de 6 à 17 ans pour lesquels un diagnostic de TDAH a été fait. Il est donc possible que des enfants aient recours au méthylphénidate (dans le cadre d'un TDAH ou non) et que nous ne disposions pas de ces données. Notre analyse des données de remboursement représente donc une sous-estimation par rapport à l'usage réel du méthylphénidate tant par les jeunes que par la population en général.

La limite principale de notre étude est donc l'indisponibilité d'une série de données. Cela concerne les délivrances pour les enfants de moins de 6 ans et pour les personnes au-delà de 17 ans¹⁰ et les médicaments non remboursés par l'AO et qui contiennent du méthylphénidate. En outre nous ne disposons pas des données concernant les autres médicaments psychotropes tels que les anxiolytiques, qui ne sont pas remboursés par l'AO, mais dont l'enregistrement serait nécessaire pour l'analyse des cas de polypharmacie.

Ensuite, les données auxquelles nous avons accès portent sur la délivrance des médicaments et non pas sur le diagnostic précis de l'enfant. Même si le document signé par le-la médecin spécialiste joint à la demande de remboursement d'une délivrance pharmaceutique atteste de la présence du diagnostic du TDAH, nous ne savons ni s'il s'agit d'un TDAH 'pur' ou en comorbidité avec un autre trouble

10 Il existe d'autres restrictions, par exemple en termes de dosage. Voir le site de l'INAMI.

(anxiété, dépression ou autisme par exemple et justifiant une polymédication), ni s'il s'agit d'un TDAH avec prédominance de l'hyperactivité ou de l'inattention.

Une autre limite concerne les prestations par les professionnel·les de santé. Les soins psychologiques sont remboursés par l'AO seulement depuis 2019 et ne sont pas encore largement connus (Noirhomme, 2023). Bien que la MC, grâce à son assurance complémentaire, offre une intervention dans le coût des soins psychologiques non remboursés par l'AO, il est nécessaire de faire des démarches pour l'obtenir et il est possible que les patient·es n'aient pas recours à leurs droits. Il est donc possible que certains membres de la MC aient recours à des soins psychologiques entièrement à leurs frais et que nous n'en ayons pas connaissance.

En outre, notre analyse de la prise en charge non médicamenteuse est limitée à l'information de l'enregistrement des consultations médicales et paramédicales, nous ne disposons pas des données sur la psychoéducation proposée aux enfants, aux parents et/ou aux enseignant·es.

Nous sommes également limités dans l'analyse des indicateurs sociodémographiques, notamment par le proxy qu'on utilise habituellement pour évaluer la situation économique des personnes, à savoir le statut BIM. La faiblesse principale de cet indicateur est son caractère binaire. En effet, même si le revenu d'une personne est juste au-dessus du seuil donnant accès au statut BIM, cette personne n'est pas considérée comme en situation de pauvreté bien que, de fait, ses revenus soient bas.

4. Discussion des résultats

4.1. La qualité de la prise en charge médicamenteuse

La prise en charge médicamenteuse du TDAH chez les jeunes de 6 à 17 ans à l'aide du méthylphénidate prend de plus en plus d'ampleur en Belgique. **En presque 10 ans, la part des enfants et des adolescent·es ayant recours au méthylphénidate a augmenté de 20% et atteint 2,4% en 2022** (voir 3.1.). Parmi eux, il y a de plus en plus de filles (1,3% contre 0,9% en 2013), même si les garçons sont toujours plus nombreux à recevoir les prescriptions (3,5% contre 3,1% en 2013). Globalement, le taux de déli-

vance correspond aux moyennes européennes, même s'il reste difficile de comparer les données belges avec celles d'autres pays en raison des méthodes de collecte des données très différentes. Au niveau mondial, les prévalences du TDAH varient entre 2% et 7% (Sayal, Prasad, Daley, Ford, & Coghill, 2018).

Ce sont les durées de prescription qui apparaissent davantage inquiétantes. Pour la plupart des jeunes concernés, indépendamment de leur âge, la durée moyenne de prescription est très longue (voir 3.1.). La durée moyenne du recours chez les enfants de 6 ans est de 7 ans. En plus, **1 enfant sur 4 qui commence son traitement à 6 ans sera sous traitement jusqu'à ses 17 ans** (pratiquement toute la période remboursable par l'AO). Ceci est problématique, car il existe très peu de recherches cliniques qui étudient l'utilisation du méthylphénidate au-delà de 12 semaines. En outre, une étude récente de l'efficacité du traitement au-delà de 2 ans montre que, même si le traitement agit positivement sur les symptômes à long terme, pour la plupart des patient·es, l'arrêt de la médication ne s'accompagne pas d'une détérioration de la situation et de l'aggravation des symptômes (Matthijssen, et al., 2019). Des effets secondaires fréquents qui réduisent significativement la qualité de vie des enfants (troubles de sommeil et perte d'appétit parmi les plus courants) ont pourtant été attestés.

La durée extrêmement longue des prescriptions n'est pourtant pas surprenante vu **l'absence de réglementation ou de recommandation précise concernant la longueur de la prise en charge des jeunes à l'aide des psychostimulants en Belgique**. Le trajet officiel du suivi du TDAH ne décrit pas en détail la prise en charge médicamenteuse du trouble. On connaît la façon dont le recours au méthylphénidate commence : si le·la (neuro)psychologue qui rencontre (et éventuellement suit) l'enfant considère qu'une prise en charge médicamenteuse est nécessaire, elle le renvoie vers un·e spécialiste (généralement le·la psychiatre) qui, à son tour, peut confirmer le diagnostic et décider de l'intérêt de la prescription d'un psychostimulant. Peu de choses sont dites concernant la suite, notamment concernant la révision du diagnostic et la prise en charge instaurée après une certaine période. Or, la littérature scientifique ainsi que les différentes guidelines insistent sur la nécessité d'un suivi attentif et régulier lors de la prise en charge médicamenteuse du TDAH à cause des effets secondaires du méthylphénidate (National Institut for Health and Care Excellence, 2018).

Il est vrai que pour avoir un remboursement de l'AO pour la délivrance du méthylphénidate, il est nécessaire de pré-

senter un **document signé par un-e médecin spécialiste**. Ce document est valable les premiers 6 mois et ensuite il peut être renouvelé pour une période d'une année. Cependant le nombre maximal de renouvellements possibles n'est pas précisé et même si le-la médecin atteste d'avoir fait une évaluation de la nécessité de la prolongation du traitement, le formulaire de l'attestation n'indique pas les critères spécifiques de cette évaluation.

On pourrait également se demander si la nécessité d'obtenir ce document auprès d'une spécialiste garantit le suivi par cette dernière. Par le suivi, on entend ici les visites régulières chez le-la spécialiste qui permettent d'observer la gravité des effets secondaires et l'évolution de l'état psychologique et physique de l'usager-e. En effet, les données de visites psychiatriques montrent que **seulement la moitié d'enfants sous traitement avec le méthylphénidate ont rencontré un-e psychiatre au moins une fois en 2022** (voir 3.2.). Il est donc possible que certains de ces enfants ait eu l'attestation du psychiatre sans avoir eu un rendez-vous. Cette situation n'est pourtant pas surprenante : l'offre psychiatrique en Belgique est saturée depuis de nombreuses années (Noirhomme, 2023).

Il est rassurant de constater que 95% d'enfants sous traitement de méthylphénidate ont rencontré au moins une fois le-la **médecin généraliste** en 2022. Nous ne pouvons pourtant pas nous prononcer sur le contenu de ces rencontres et sur la question de savoir si le suivi du TDAH a été offert. En outre il s'agit de prescriptions de substances psychoactives à des enfants dont le cerveau est en plein développement ; ces substances, bien qu'elles soient sur le marché depuis très longtemps, restent relativement peu étudiées et font l'objet de discussions. Pour assurer le bon suivi, il semble alors indispensable pour le-la médecin généraliste d'être davantage formé-e à ces questions.

Dans ce contexte, **les cas de polypharmacie** nous inquiètent d'autant plus qu'une tendance claire vers la prolifération de l'usage de plusieurs psychotropes en même temps se dessine ces dernières années (voir 3.3.). En 2022, 8% d'enfants ayant recours au méthylphénidate reçoivent également des antipsychotiques et 3% des antidépresseurs. Si l'usage combiné avec les antidépresseurs peut être observé presque uniquement chez les adolescent-es de 15 à 17 ans où 1 enfant sur 20 sous méthylphénidate est concerné, en revanche **1 enfant sur 13 traité pour le TDAH, indépendamment de son âge, a également recours aux antipsychotiques**. Les données de la MC ne permettent pas de conclure s'il s'agit des cas des comorbidités ni si les deux médicaments ont été pris exactement au même

moment ou simplement au courant de la même année. Selon les *NICE guidelines* toutefois, cette combinaison ne devrait pas être prescrite sans l'avis d'un service tertiaire spécialisé dans le TDAH ; et dans le cas d'une crise psychotique, le traitement TDAH doit être suspendu (National Institut for Health and Care Excellence, 2018).

Nous avons également analysé le recours chez les enfants sous traitement par méthylphénidate à la clonidine, un médicament qu'on prescrit habituellement en cas d'hypertension et qui, selon les études dans d'autres pays, est parfois utilisé pour le traitement des effets secondaires du méthylphénidate comme l'insomnie par exemple (Girand, Litkowiec, & Sohn, 2020). Même si le pourcentage d'enfants membres de la MC concernés est très bas, le fait qu'il soit doublé en dix ans est extrêmement inquiétant. Il s'agit en effet d'un médicament qui ne doit pas être utilisé chez les personnes de moins de 18 ans. Son usage chez les jeunes est donc complètement off-label.

Qu'en est-il du **suivi psychologique des enfants sous traitement médicamenteux pour le TDAH** ? Seuls 15% des enfants ont eu une prise en charge psychologique en 2022 (voir 3.2.). Le besoin d'un suivi psychologique est pourtant attesté par l'augmentation importante des jeunes qui ont eu le recours aux remboursements de l'assurance complémentaire (AC) de la MC pour ce type de rendez-vous ces dernières années. L'augmentation du nombre des remboursements par l'AC suggère également que la barrière importante dans l'accès aux soins psychologiques consiste en son coût. L'avis « *Good clinical practice* en matière de reconnaissance, de diagnostic et de traitement du TDAH » publié par le CSS en 2013 soulignait déjà la nécessité d'« adapter le paysage des soins de santé mentale belge, de permettre le développement des prises en charge psychosociales et en améliorer l'accessibilité » (Conseil Supérieur de la Santé, 2013, p. 3). La création de la nouvelle convention « soins psychologiques » répond à notre avis à cette recommandation et pourrait contribuer à la prise en charge psychologique d'enfants TDAH. L'augmentation exponentielle du recours à ce type de soins pour le TDAH le confirme (voir 3.2.).

Il ressort dès lors de nos analyses, premièrement, que **la prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique n'est pas optimale et n'est pas toujours basée sur des données probantes**. Le recours à la prise en charge médicamenteuse du TDAH et surtout à la polypharmacie augmente, les durées de traitement sont extrêmement longues, tandis que, pour presque la moitié des enfants diagnostiqués, il manque le suivi par les professionnel-les de

la santé mentale. Deuxièmement, **le suivi psychologique reste peu accessible**. Or une étude prouve qu'après trois ans de la première prise en charge du TDAH un accompagnement psychologique n'est pas moins efficace qu'un traitement médicamenteux (Jensen, et al., 2007).

4.2. Le profil des jeunes

Certaines tendances peuvent être observées dans la prescription du méthylphénidate en Belgique en matière de profil des enfants. **Les enfants les plus à risque de suivre un traitement médicamenteux à l'aide du méthylphénidate sont les enfants âgés de 10 à 15 ans et les garçons nés entre les mois d'octobre et décembre** (voir 3.4.).

Des études menées dans de nombreux autres pays ont déjà constaté l'existence du risque accru pour l'enfant né durant le dernier trimestre de l'année de recevoir un traitement médicamenteux pour le TDAH (Holland & Sayal, 2019). Et même si nos données montrent des différences significatives uniquement pour les garçons, dans plusieurs études cela vaut autant pour les filles que pour les garçons (Sayal, Prasad, Daley, Ford, & Coghill, 2018; Whitely, Lester, Phillimore, & Robinson, 2017). Cette tendance ne peut pas être justifiée par des raisons médicales. Ce que ces enfants ont en commun est le fait que, une fois entrés à l'école, ils se retrouvent à être les enfants les plus jeunes de la classe. Cela a amené les chercheur-es à conclure qu'il est possible que dans certains cas « l'immaturation développementale était étiquetée à tort comme un trouble mental et qu'elle était traitée inutilement avec des médicaments stimulants » (Whitely, Lester, Phillimore, & Robinson, 2017, notre traduction).

L'hypothèse que la prescription du méthylphénidate serait liée aux exigences du cadre scolaire est soutenue également par le fait que ce sont les enseignant-es qui avancent le plus souvent l'hypothèse de la présence du TDAH chez l'enfant (Sax & Kautz, 2003). Ceci peut être lié au fait que les enseignant-es sont plus souvent amené-es à comparer le comportement des enfants plus jeunes de la classe avec celui des enfants plus âgés de la classe, tandis que les parents comparent le comportement de leur enfant avec celui d'autres enfants de la famille, des amis ou de l'entourage dont l'âge peut varier plus (Whitely, et al., 2019). L'immaturation relative des enfants les plus jeunes de la classe qui serait

considérée comme un phénomène normal par les parents est perçue comme pathologique dans le contexte scolaire où le programme d'études laisse peu de place pour la variation dans les temporalités d'apprentissage.

Le cadre scolaire peut également expliquer les différences dans la prescription entre les différents groupes d'âge. Ce qui distingue la vie des jeunes entre 10 et 15 ans et notamment de ceux de 12-13 ans en Belgique, c'est le passage de l'école primaire à l'école secondaire. Ce passage est marqué par le changement souvent complet de la vie scolaire : nouvel établissement, nouveaux camarades de classe, nouveaux professeurs, et surtout des exigences plus strictes en matière d'enseignement. Dans le cas de la Fédération Wallonie-Bruxelles, à la fin de la 6^{ième} année, il y a également des examens qui induisent beaucoup de stress chez les jeunes.

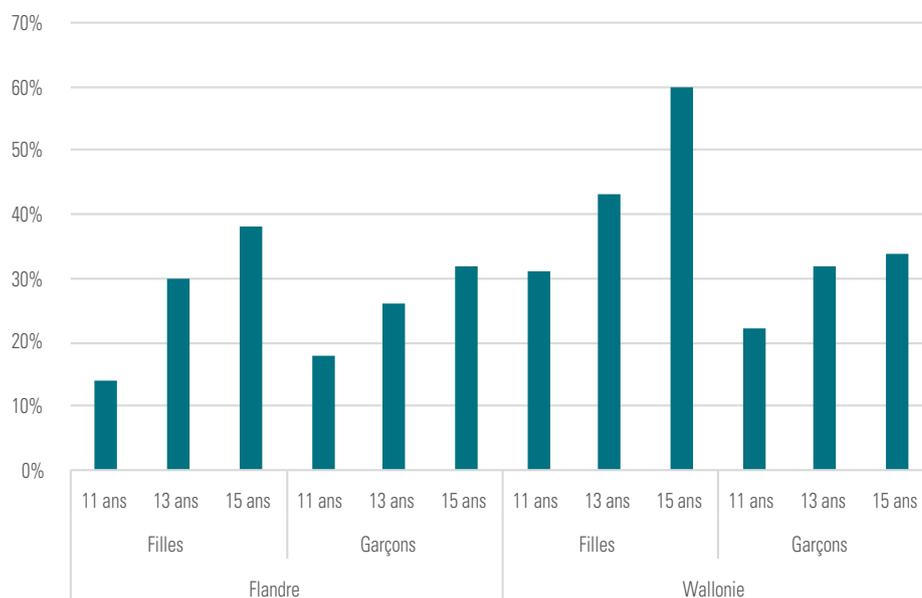
La pression sur les enfants sur le plan de la réussite et de l'adaptation rapide aux changements peut donc peser lourd durant ces années. Cela est confirmé par une enquête *HBSC - Health Behaviour in School-aged Children*¹¹ menée chaque quatre ans. Selon ses résultats, en 2018, un tiers des élèves vivant en Belgique étaient « assez » ou « beaucoup » stressés par l'école. Le nombre d'enfants stressés augmente avec l'âge et les filles sont plus nombreuses que les garçons (voir Figure 7)¹².

En ce qui concerne **l'influence des conditions de vie de jeunes sur le recours aux soins médicamenteux**, nous avons vu qu'il n'y a que très peu de différences de recours entre les enfants BIM et non BIM : en 2022, on compte 3,6% d'utilisateurs parmi les garçons sans statut BIM et 3,1% d'utilisateurs parmi les garçons ayant le statut BIM, la différence pour les filles est encore plus petite (voir 3.1.). Ce fait est surprenant, car dans les études des inégalités sociales en Belgique, notamment en ce qui concerne l'utilisation des soins de santé mentale, on observe au contraire des différences importantes entre ces deux groupes (Avalosse, Noirhomme, & Cès, 2022). De façon systématique, les personnes plus pauvres font plus de recours aux soins lourds (usage des médicaments psychotropes et hospitalisations psychiatriques) que les personnes plus aisées et à l'inverse, les premiers font moins de recours aux soins plus légers (comme les soins ambulatoires psychiatriques et le suivi chez les psychologues) que les derniers. Cela est valable pour les adultes ainsi que pour les enfants : en 2018, les enfants habi-

11 https://gateway.euro.who.int/en/indicators/hbsc_44-pressured-by-schoolwork/

12 L'hypothèse que le recours accru au méthylphénidate serait lié aux exigences du cadre scolaire que nous explorons ici n'exclut évidemment pas d'autres hypothèses possibles comme celle liée aux conflits familiaux comme source d'agitation de l'enfant par exemple (Diener, 2011).

Figure 7 : Pourcentage d'enfants rapportant d'être stressés par le travail scolaire en 2018 en Belgique, par groupe d'âge et par sexe (Source : HBSC, World Health Organization collaborative cross-national survey)



tant dans les quartiers plus pauvres avaient un surrisque de 37% de recourir aux antipsychotiques et un surrisque de 32% de subir une hospitalisation psychiatrique par rapport aux enfants habitant dans les quartiers plus riches (Sholokhova, Noirhomme, Morissens, & Verniest, 2021).

Précisons que la tendance vers l'usage accru des **antipsychotiques** chez les publics précarisés observée dans nos études précédentes est bien présente chez les enfants suivis pour le TDAH. Notre analyse des cas de polypharmacie confirme qu'un enfant BIM a deux fois plus de risque de recevoir une prescription pour un antipsychotique au courant de la même année qu'il reçoit un traitement du méthylphénidate qu'un enfant non-BIM (en 2022, 15% des BIM contre 7% des non-BIM) (voir 3.3.).

Comment alors expliquer que le recours au méthylphénidate est indépendant du statut BIM en Belgique ? D'autant plus que, dans d'autres pays, comme la France, ce sont au contraire les enfants défavorisés qui sont plus susceptibles d'avoir recours au méthylphénidate (Ponnou, Haliday, Thomé, & Gonon, 2022). Le fait qu'il y ait, en 2022, très peu de différences dans le recours à la prise en charge médicamenteuse du TDAH entre les enfants BIM et les enfants non BIM, peut vouloir dire, à notre avis, la sous-utilisation des soins de santé mentale ou en d'autres termes le manque de prise en charge des enfants défavorisés.

Ce manque pourrait être entraîné par l'inaccessibilité financière des soins psychologiques. En effet, le diagnostic du TDAH est précédé souvent par un bilan psychologique à la suite duquel l'enfant peut être dirigé vers le-la psychiatre. Pour cela, la famille doit pouvoir avancer une somme considérable (en moyenne 350 euros, selon les informations que nous avons trouvées sur les sites web des différent-es psychologues). Or les personnes BIM rencontrent déjà plus de difficultés à avoir un suivi psychologique (Noirhomme, 2022). Il est possible que le manque d'accès au bilan (neuro)psychologique induise dans une certaine mesure le manque d'accès au suivi psychiatrique, ce qui a pour conséquence le moindre recours à la prise en charge médicamenteuse chez les personnes défavorisées par rapport aux personnes aisées. En outre, ne pas recourir à temps à des soins (y compris les soins psychologiques) peut impliquer des soins plus lourds : cela peut expliquer les différences importantes dans les prescriptions des antipsychotiques chez les enfants TDAH entre les enfants défavorisés et les enfants plus aisés.

En ce qui concerne les **différences géographiques**, c'est en Flandre qu'on observe le plus grand nombre relatif d'enfants recevant le traitement médicamenteux pour le TDAH : 2,9%, contre 1,1% en Wallonie et 0,6% à Bruxelles (voir 3.6.). Comment pouvons-nous expliquer ces différences ?

Tableau 1 : Nombre de (neuro)psychiatres actifs par 100.000 habitant-es (Source : INAMI, juin 2022)

Région/Province	Nombre de (neuro)psychiatres actifs/100.000 habitant-es
Bruxelles-Capitale	49
Anvers	20
Limbourg	20
Flandre orientale	21
Brabant flamand	36
Flandre occidentale	16
Flandre	22
Brabant wallon	44
Hainaut	15
Liège	26
Luxembourg	12
Namur	18
Wallonie	22

Penchons-nous par exemple sur le nombre de psychiatres actifs en Belgique. La Flandre et la Wallonie comptent le même nombre de psychiatres pour 100.000 habitant-es, soit 22, tandis qu'à Bruxelles, il y a 49 psychiatres pour 100.000 habitant-es (voir Tableau 1). Nous voyons donc que ces données ne permettent pas d'expliquer les différences que nous avons observées en termes de suivi des enfants ayant recours au méthylphénidate par les professionnels de la santé mentale. En Flandre, il y a plus de recours aux consultations chez les psychiatres (55% d'enfants ayant recours au méthylphénidate) et moins de risque de n'avoir aucun suivi par les professionnels de la santé mentale (39%), tandis qu'en Wallonie au contraire, il y a deux fois moins de recours aux consultations chez les psychiatres (23%) et plus de risque de ne pas avoir de suivi chez les professionnels de la santé mentale (58%).

Notons qu'en même temps, le suivi des enfants par les psychologues en Flandre est plus bas que dans d'autres régions : en 2022 il s'agit de 11% d'enfants en Flandre, 14% en Wallonie et 22% à Bruxelles. Ces différences s'expliquent, à notre sens, avant tout par la différence des conditions de remboursement par l'AC de la MC flamande, d'une part, et l'AC francophone et germanophone (la première offre beaucoup moins de couverture que la deuxième) et donc par le manque d'accessibilité financière des soins psychologiques. Ce manque d'accessibilité financière du point de

vue de l'offre (où la situation s'améliore depuis la création de la convention « soins psychologiques ») est probablement partiellement compensé chez certains groupes plus favorisés. C'est-à-dire de la capacité des personnes de couvrir les frais des soins par eux-mêmes. Le revenu moyen net imposable par habitant-e en Flandre en 2021 est en effet le plus élevé en Belgique : « fort d'un montant de 21.776 euros, le revenu moyen des Flamands dépasse en effet de 7,0% la moyenne nationale, [tandis que] le revenu moyen des Wallons se situe 5,7% en deçà de la moyenne belge, et les Bruxellois doivent se contenter de 21,1% de moins sur base annuelle », selon les données de Statbel¹³.

Il nous est impossible d'apporter une explication définitive concernant les différences géographiques dans la prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique. De nouvelles questions se posent auxquelles nous n'avons pas de possibilité d'apporter des réponses dans le cadre de cette étude. Qu'est-ce qui explique la plus grande accessibilité des soins psychiatriques en Flandre ? Quels sont les facteurs de risque du manque de suivi par les professionnelles de santé en Wallonie ? Une analyse approfondie des différences régionales devrait être entreprise afin de répondre à ces questions.

Nous pouvons alors conclure que **la pratique de la prise en charge en Belgique est fortement influencée par des facteurs non médicaux**. D'une part, la pression scolaire induit le risque de surdiagnostic accompagné de médicalisation des enfants les plus jeunes de la classe. D'autre part, le manque d'accessibilité financière des soins psychologiques risque de créer des obstacles dans la prise en charge du TDAH chez les enfants venant des milieux défavorisés. En outre, il reste encore à explorer les raisons des différences importantes dans le recours à la prise en charge médicamenteuse entre les régions de la Belgique.

5. Résumé des résultats et points d'attention

Plusieurs points d'attention préoccupants ressortent de notre analyse des données de remboursement des psychostimulants dans le cadre de la prise en charge du TDAH chez les enfants et les adolescent-es membres de la MC. Nous constatons :

13 <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/revenus-fiscaux>

- **Une prolifération de la prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique :**
 - en 2022, 2,4% des jeunes ont recours au méthylphénidate ;
 - le recours a augmenté de 20% depuis 2013 ;
- **Une absence de consignes claires concernant la prise en charge médicamenteuse du TDAH, notamment la durée du traitement et le type de suivi médical nécessaire :**
 - un enfant sur quatre qui commence son traitement à l'âge de 6 ans restera sous traitement au moins jusqu'à ses 17 ans (la fin de la période de remboursement du méthylphénidate) ;
 - 41% des enfants n'ont pas vu de professionnel-le de la santé mentale en 2022 ;
- **Une augmentation du nombre de cas de polypharmacie avec d'autres médicaments psychotropes :**
 - en 2022, 8% des enfants traités pour le TDAH, indépendamment de leur âge, ont également recours aux anti-psychotiques, c'est le double par rapport à 2013 ;
 - les enfants plus défavorisés ont deux fois plus de risque d'avoir recours à des antipsychotiques au cours de la même année où ils sont traités avec le méthylphénidate ;
- **Un risque de surdiagnostic et de recours accru au traitement médicamenteux induits par le cadre scolaire :**
 - les enfants de 10 à 15 ans ont davantage recours au méthylphénidate ;
 - les garçons les plus jeunes de la classe ont presque deux fois plus de risque d'avoir une prise en charge médicamenteuse que leurs camarades plus âgés ;
- **Un manque de suivi psychologique :**
 - seulement 15% des enfants sous traitement médicamenteux pour le TDAH ont eu une prise en charge psychologique en 2022 ;
 - l'inaccessibilité financière est une des raisons du non-recours ;
- **Un risque de surdiagnostic du TDAH et de surconsommation du méthylphénidate en Flandre :**
 - en 2022, 2,9% des enfants ont recours au méthylphénidate en Flandre, tandis qu'il s'agit de 1,1% en Wallonie et de 0,6% à Bruxelles ;
- **Une impossibilité d'accéder aux données des délivrances des médicaments non remboursés par l'AO, ce qui empêche d'évaluer les cas de prise en charge médicamenteuse problématiques, tels que :**
 - les cas de polypharmacie combinant le méthylphénidate avec les anxiolytiques ;
 - les usages *off-label* (chez les enfants de moins de 6 ans, chez les jeunes sans diagnostic de TDAH) ;
 - les délivrances aux adultes.

6. Recommandations

Sur la base des différents points d'attentions résumés plus haut, nous formulons une série de recommandations à destination des différents acteurs et actrices du système de santé, mais aussi du secteur scolaire dont le rôle dans la vie des enfants TDAH ne doit pas être sous-estimé.

6.1. Aux responsables politiques

La plupart des limites de nos analyses sont liées à l'indisponibilité des données concernant les médicaments qui ne sont pas remboursés par l'assurance obligatoire soins de santé. **Nous considérons dès lors indispensable de rendre obligatoire l'enregistrement des données des délivrances des médicaments non remboursés par l'AO.** Cela est nécessaire afin d'avoir une meilleure vue sur l'utilisation des soins et d'analyser les inégalités qui la caractérisent.

6.2. Aux responsables du secteur de la santé, y compris de la santé mentale

Quand bien même la prescription des psychostimulants aux enfants s'est largement répandue ces dernières années, les controverses autour du traitement du TDAH à l'aide du méthylphénidate persistent. Très peu d'études se prononcent sur l'usage prolongé du méthylphénidate. Les risques de surdiagnostic du TDAH, notamment chez les enfants nés au courant du dernier trimestre de l'année, ont pourtant été démontrés au niveau international. Notre analyse montre que la prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique n'est pas optimale et n'est pas toujours basée sur des données probantes. Il est donc indispensable de **développer des consignes claires concernant la prise en charge médicamenteuse du TDAH** (notamment concernant la durée du traitement et le type de suivi médical nécessaire).

Il en ressort également que **la formation initiale et continue des médecins (généralistes et spécialistes, tels que psychiatres, pédiatres et neurologues) doit être renforcée sur le plan des connaissances du TDAH**, des risques de surdiagnostic (notamment chez les enfants nés au cours du dernier trimestre de l'année), des possibilités de sa prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse, de la nécessité d'une évaluation continue de la pertinence du traitement médicamenteux et des avantages

des approches psychologiques et plus globalement des bénéfiques d'un suivi multidisciplinaire.

De même, il est nécessaire de renforcer **les formations initiales et continues des psychologues** sur la prise en charge du TDAH (**y compris dans le cadre des nouvelles formations des psychologues conventionnés**).

6.3. Aux responsables de l'enseignement fondamental et secondaire

L'âge est un des facteurs de risque principaux de la prise en charge médicamenteuse du TDAH. Les enfants les plus jeunes de la classe ainsi que les enfants à la fin des études primaires et au début des études secondaires sont les plus à risque de recevoir un diagnostic et un traitement médicamenteux. En Belgique, un enfant sur trois est stressé et se sent sous pression scolaire.

Il est alors indispensable de **renforcer les connaissances du corps enseignant sur TDAH**, sur les risques de surdiagnostic du TDAH (notamment chez les jeunes nés au cours du dernier trimestre de l'année), sur les possibilités d'un accompagnement possible pour les enfants, sur les besoins des enfants TDAH **et plus globalement sur la santé mentale et notamment le rôle de l'école dans la prévention des troubles psychiques**.

Pour cela il est nécessaire d'élargir les possibilités de l'adaptation du milieu scolaire aux besoins des enfants et de sensibiliser les directions et les enseignant-es aux risques de la pression scolaire chez les adolescent-es.

6.4. Aux responsables de la recherche scientifique

La réalité clinique d'aujourd'hui ne se conforme clairement pas au niveau des connaissances scientifiques existantes : le méthylphénidate est prescrit pour des périodes très longues et les cas de polypharmacie se prolifèrent. C'est pourquoi nous recommandons de **développer des recherches longitudinales sur les effets secondaires de l'usage du méthylphénidate** (également en polypharmacie) dans le cas du TDAH.

À côté des recherches scientifiques classiques, il existe encore moins d'études qui s'intéressent à l'opinion des enfants mêmes concernant leurs suivis du TDAH. Il est cependant indispensable de mener des **études comparatives entre la prise en charge médicamenteuse et la prise en charge non médicamenteuse du TDAH, également sous forme de recherches participatives et/ou sur base de l'analyse de l'expérience vécue des patient-es et de leurs familles concernant leur recours au méthylphénidate**.

Conclusion

Cette étude ne visait pas à remettre en question les effets positifs du traitement à l'aide du méthylphénidate que peuvent avoir les patient-es diagnostiqué-es avec le TDAH. Notre objectif était d'analyser la qualité du suivi médicamenteux actuel en Belgique, notamment d'un point de vue des durées moyennes des prescriptions du méthylphénidate, du suivi psychiatrique et psychologique offert aux patient-es, de l'influence des facteurs non strictement médicaux sur les prescriptions.

Nous en concluons que la prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique n'est pas optimale et n'est pas toujours basée sur des données probantes. Le recours à la prise en charge médicamenteuse du TDAH augmente, avec les durées de traitement extrêmement longues, sans pour autant qu'un suivi systématique par les médecins spécialistes soit assuré. Dans ces conditions, le risque de surdiagnostic, mais aussi de surmédicalisation des enfants présentant des comportements perturbateurs est réel. L'observation réalisée en ce qui concerne les enfants les plus jeunes de la classe, qui sont davantage médicalementés, illustre la façon dont la pratique médicale est influencée par des facteurs non médicaux.

Cette situation est d'autant plus interpellante que le suivi psychologique des enfants TDAH reste très limité malgré le fait qu'à long terme son efficacité est comparable à celle du traitement médicamenteux. Jusqu'à très récemment, l'assurance obligatoire ne couvrait le suivi psychologique que de façon très limitée (dans le cadre de conventions

INAMI). Or l'accessibilité des soins psychologique dépend également de la disponibilité géographique et temporelle, de la sensibilité des soins aux besoins des personnes indépendamment de leur âge, sexe, origine, etc. Il est donc nécessaire de renforcer l'accessibilité des soins psychologiques dans toutes ses dimensions, notamment afin de diminuer les inégalités sociales qui les caractérisent aujourd'hui. En effet, les enfants avec le statut BIM rencontrent toujours beaucoup de difficultés à se faire soigner à temps, avant qu'il soit nécessaire de faire appel aux soins lourds tels que les hospitalisations psychiatriques et les antipsychotiques. Cette étude confirme l'influence des conditions de vie de jeunes également sur la prise en charge du TDAH.

Dans son analyse de la situation en Belgique en 2019, le Comité des droits de l'enfant des Nations unies – qui veille à la mise en œuvre de la *Convention relative aux droits de l'enfant* – exprime sa préoccupation par rapport à la hausse des prescriptions des psychostimulants aux enfants diagnostiqués comme présentant un TDAH (Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, 2019). Le Comité recommande à la Belgique « de veiller à ce que les traitements médicamenteux ne soient prescrits aux enfants qui présentent un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité qu'en dernier recours et à ce que les enfants et leurs parents soient dûment informés des possibles effets secondaires d'un tel traitement et des solutions non médicales qui s'offrent à eux » (Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, 2019). Il ressort de notre étude que cette recommandation est toujours d'actualité et nécessite des investissements de la part de l'ensemble des acteurs et actrices dont les domaines de responsabilités touchent à la question du TDAH, allant des soins de santé à l'école.

Bibliographie

- Angelescu, I., & Heuser, I. (2008). Psychostimulants. Dans S. Offermanns, & W. Rosenthal, *Encyclopedia of Molecular Pharmacology*. Springer.
- Avalosse, H., Noirhomme, C., & Cès, S. (2022). Inégaux face à la santé. *Santé & Société*, 4, 6-31.
- Bolea-Alamanac, B., Nutt, D. J., Adamou, M., Asherson, P., Bazire, S., Coghill, D., . . . Young, S. J. (2014). Evidence-based guidelines for the pharmacological management of attention deficit hyperactivity disorder: Update on recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of Psychopharmacology*, 28(3), 179-203.
- Comité des droits de l'enfant des Nations Unies. (2019). *Observations finales concernant le rapport de la Belgique valant cinquième et sixième rapports périodiques CRC/C/BEL/CO/5-6*.
- Conseil Supérieur de la Santé. (2013). *Good clinical practice en matière de reconnaissance, de diagnostic et de traitement du TDAH. Avis N° 8846*. Bruxelles.
- Conseil Supérieur de la Santé. (2021). *Prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse du TDAH. Avis N° 9547*. Bruxelles.
- Diener, Y. (2011). *On agite un enfant. L'État, les psychothérapeutes et les psychotropes*. Paris : La fabrique éditions.
- Fuchs, T. (2018). *Ecology of the Brain: The phenomenology and biology of the embodied mind*. Oxford : Oxford University Press.
- Girand, H., Litkowiec, S., & Sohn, M. (2020). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Psychotropic Polypharmacy Prescribing Trends. *Pediatrics*, 146(1), e20192835.
- Healy, D. (2016). *Psychiatric Drugs Explained. 6th edition*. Edinburgh, London, New York, Oxford, Philadelphia, St Louis, Sydney, Toronto : Elsevier.
- Holland, J., & Sayal, K. (2019). Relative age and ADHD symptoms, diagnosis and medication: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(11), 1417-1429.
- Jensen, P. S., Arnold, L. E., Swanson, J. M., Vitiello, B., Abikoff, H. B., Greenhill, L. L., . . . Elliott, G. R. (2007). 3-year follow-up of the NIMH MTA study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(8), 989-1002.
- Lebbe, C., Ntahonganyira, R.-M., & Vandenbergen, J. (2017). Les plus jeunes de la classe ont un risque plus élevé de diagnostic de TDAH. *MC-Informations*, 269, 41-45.
- Man, K. K., Häge, A., Banaschewski, T., Inglis, S. K., Buitelaar, J., Carucci, S., . . . ADDUCE. (2023). Long-term safety of methylphenidate in children and adolescents with ADHD: 2-year outcomes of the Attention Deficit Hyperactivity Disorder Drugs Use Chronic Effects (ADDUCE) study. *The Lancet. Psychiatry*, 10(5), 323-333.
- Matthijssen, A.-F., Dietrich, A., Bierens, M., Kleine Deters, R., van de Loo-Neus, G., van den Hoofdakker, B., . . . Hoekstra, P. (2019). Continued Benefits of Methylphenidate in ADHD after 2 Years in Clinical Practice: A Randomized: Placebo-Controlled Discontinuation Study. *American Journal of Psychiatry*, 176(9), 756-762.
- National Institut for Health and Care Excellence. (2018). *Attention deficit hyperactivity disorder : diagnosis and management*. Récupéré sur <https://www.nice.org.uk/guidance/ng87>

- Noirhomme, C. (2022). Le suivi psychologique : accessible en Belgique ? Analyse de l'utilisation des soins de santé mentale ambulatoires par les membres de la MC. *Santé & Société*, 3, 28-51.
- Noirhomme, C. (2023). La convention «soins psychologiques» dans le paysage des soins de santé mentale : Etat des lieux de l'utilisation des soins de santé mentale remboursés et des besoins rencontrés et non rencontrés en Belgique. *Santé & Société*, 7, 4-38.
- Pereira Ribeiro, J., Lunde, C., Gluud, C., Simonsen, E., & Storebø, O. (2023). Methylphenidate denied access to the WHO List of Essential Medicines for the second time. *BMJ Evidence-Based Medicine*, 28, 75-77.
- Ponnou, S. (2022). Les impasses des approches biomédicales, nécessité de la psychanalyse : le cas de l'hyperactivité/TDAH. Dans S. Ponnou (Éd.), *À l'écoute des enfants hyperactifs : Le pari de la psychanalyse*. Péronnas : Champ social éditions.
- Ponnou, S., Haliday, H., Thomé, B., & Gonon, F. (2022). La prescription de méthylphénidate chez l'enfant et l'adolescent en France : caractéristiques et évolution entre 2010 et 2019. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 70(2).
- Sax, L., & Kautz, K. J. (2003). Who first suggests the diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder? *Annals of family medicine*, 1(3), 171-174.
- Sayal, K., Prasad, V., Daley, D., Ford, T., & Coghill, D. (2018). ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision. *The Lancet Psychiatry*, 5(2), 175-186.
- Sevastidis, A., Wannan Arachchige Dona, S., Gold, L., Sciberra, E., Coghill, D., & Le, H. N. (2023). Social gradient in use of health services and health-related quality of life of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: A systematic review. *JCPP Advances*, e12170.
- Sholokhova, S. (2022). Prévention dans le domaine de la santé mentale : pourquoi, pour qui et comment ? *Santé & Société*, 3, 6-27.
- Sholokhova, S., Noirhomme, C., Morissens, A., & Verniest, R. (2021). L'impact de la pandémie de COVID-19 sur le recours des enfants et adolescents aux soins de santé mentale. *MC-Informations*, 286, 23-45.
- Spencer, N. J., Ludvigsson, J., Bai, G., Gauvin, L., Clifford, S. A., Abu Awad, Y., . . . Group, E. C. (2022). Social gradients in ADHD by household income and maternal education exposure during early childhood: Findings from birth cohort studies across six countries. *PLoS one*, 17(3), e0264709.
- Standaard, G. (2019). *Zorgstandaard ADHD*. Récupéré sur <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/adhd/introductie>
- Storebø, O., Storm, M., Pereira Ribeiro, J., Skoog, M., Groth, C., Callesen, H., . . . Gluud, C. (2023). Methylphenidate for children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3.
- Whitely, M., Lester, L., Phillimore, J., & Robinson, S. (2017). Influence of birth month on the probability of Western Australian children being treated for ADHD. *Medical Journal of Australia*, 206(2), 85.
- Whitely, M., Raven, M., Timimi, S., Jureidini, J., Phillimore, J., Leo, J., . . . Landman, P. (2019). Attention deficit hyperactivity disorder late birthdate effect common in both high and low prescribing international jurisdictions: a systematic review. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 60(4), 380-391.

Évènements indésirables à l'hôpital : le point de vue des patient-es

Une étude conjointe de trois mutualités et de la PAQS

Hervé Avalosse, Gauthier Vandeleene — Service d'études de la MC

Valérie Fabri — Solidaris

Wies Kestens — Mutualités Libres

Quentin Schoonvaere — PAQS asbl

Résumé

L'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins est un objectif permanent de tout système de santé. Ces dernières années, une attention particulière a été accordée au point de vue des patient-es. En effet, en partageant leurs expériences, ces dernier-es sont également une précieuse source d'informations, notamment sur les évènements indésirables survenus lors d'un séjour hospitalier (en particulier lors d'une hospitalisation classique en hôpital général). La prise en compte et la mesure de ce type d'évènements a fait l'objet d'une réflexion approfondie au sein d'un groupe de travail de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), qui a abouti à l'élaboration d'un questionnaire pilote de type PRIM (*Patient-Reported Incident Measures*) permettant aux patient-es de faire part d'un éventuel évènement indésirable survenu au cours d'une admission hospitalière.

En 2021-2022, pour la première fois en Belgique, ce questionnaire a été administré à des personnes hospitalisées. La PAQS asbl (Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients) et trois mutuelles (la Mutualité chrétienne, Solidaris et les Mutualités Libres) se sont associées afin de diffuser ce questionnaire, traduit et adapté au contexte de la Belgique francophone, auprès de patient-es hospitalisé-es. Grâce à la participation de plus de 1.000 répondant-es ayant complété le questionnaire, nous pouvons estimer à 15,8% la proportion de patient-es ayant été confronté-es à un évènement indésirable lors de leur séjour hospitalier (dans les hôpitaux francophones de notre pays). Les trois catégories d'évènements indésirables les plus fréquentes sont les suivantes : problèmes de non-respect

1 Vzw Platform voor de permanente verbetering van de kwaliteit en veiligheid van de zorg voor patiënten.

des processus ou procédures cliniques (26%), erreurs médicamenteuses (20%), accidents où le·la patient·e est impliqué·e (12%).

Des analyses statistiques montrent que la survenance d'évènements indésirables est associée à l'état de santé du·de la patient·e, à la durée de séjour à l'hôpital. Au-delà de ces caractéristiques individuelles propres aux répondant·es, il y a aussi des facteurs plus organisationnels qui sont associés à la survenance d'évènements indésirables : la qualité de la communication entre les professionnel·les de l'hôpital, ou entre ces dernier·ères et les patient·es, ainsi que le sentiment général de sécurité qu'éprouvent les patient·es durant leur séjour. Enfin, la gestion de l'évènement indésirable lui-même laisse un sentiment mitigé aux répondant·es : 43,7% d'entre eux·elles estiment que l'évènement indésirable a été bien géré par l'hôpital, 42,5% estiment que non.

Il y a donc bien matière à amélioration. Ce type de démarche menée auprès des patient·es permet de recueillir de l'information pertinente sur les évènements indésirables, en complément à d'autres sources d'informations. N'hésitons pas à donner la parole aux patient·es hospitalisé·es. Leurs témoignages constituent un enrichissement et une véritable contribution à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Mots-clés : PRIM, évènement indésirable, hôpital, questionnaire, sécurité des soins

Introduction

Dans la course à l'information sur la qualité des soins et leur amélioration, une nouvelle frontière a été, relativement récemment, découverte. Pourquoi, au lieu de se reposer uniquement sur ce que l'équipe médicale a vécu lors de l'une ou l'autre prestation médicale, ne pas recourir à l'expérience des patient-es ? Ceux-celles-ci sont, somme toute, les premier-ères concerné-es par ce qu'ils-elles vivent et subissent lors d'une opération, hospitalisation ou autre évènement en lien avec leur santé ; ils-elles peuvent nous aider de surcroît à améliorer la qualité de soins et sont parfois même mieux placé-es que l'équipe médicale pour être juge du succès de leurs soins (Black, 2013).

Dans cette perspective, les outils PROM (*Patient-Reported Outcome Measures*) et PREM (*Patient-Reported Experience Measures*) ont été développés, au départ dans le cadre de la recherche clinique, puis se sont répandus dans la pratique médicale (hospitalière principalement), afin d'améliorer la qualité (via *benchmarking* par exemple), mesurer la performance et enfin, mettre en place de nouvelles politiques (Desomer, et al., 2018).

À côté de ce que les patient-es rapportent comme résultats de telle ou telle prestation médicale sur leur état de santé (PROM) et comme perception de leur expérience des soins (PREM), un nouvel outil, à la frontière des deux précédents, est en train de percer dans les soins de santé à l'hôpital : les outils PRIM (*Patient-Reported Incident Measures*). En effet, « les patient-es sont capables d'identifier les évènements indésirables affectant leurs soins. De nombreux évènements identifiés par les patient-es ne sont pas saisis par le système de notification des incidents de l'hôpital ou enregistrés dans le dossier médical. Dès lors, faire participer les patient-es hospitalisé-es en tant que partenaires dans l'identification des erreurs médicales et des blessures est une approche potentiellement prometteuse pour améliorer la sécurité des patient-es » (Weingart, et al., 2005, p. 830, notre traduction). L'idée est donc, à l'instar des PROM et PREM, de développer des outils afin que les patient-es rapportent au mieux ce qu'ils-elles ont vécu pendant leur épisode de soins, en se focalisant, ici, sur les évènements indésirables qu'ils-elles auraient subis (Ward & Armitage, 2012).

Depuis longtemps, l'OCDE soutient le développement d'outils de mesure de l'expérience des patient-es. Dans cette dynamique et fort des constats encourageants provenant de la littérature, l'OCDE a instauré en 2018 un groupe de

travail (*OECD Working Group on Patient-Reported Experiences of Safety*), composé d'experts nationaux, mais aussi de membres de l'*European Patients' Forum* (EPF), dont le but est l'élaboration d'un questionnaire pilote relatif aux évènements indésirables survenus à l'hôpital. Grâce à cet outil commun, les différents pays pourront dès lors comparer leurs résultats et réfléchir aux mesures possibles pour diminuer les évènements indésirables (OECD, 2019).

L'étape suivante consistait à traduire, adapter et tester ce questionnaire auprès de patient-es ayant séjourné à l'hôpital en Belgique francophone. Ce genre de démarche entre dans le cadre des missions de la PAQS (La Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients), une ASBL active en Belgique francophone qui, comme son nom l'indique, développe, entre autres, de nouveaux indicateurs liés à la qualité et à la sécurité des soins (de Béthune & Herbaux, 2014). Les mutualités, les fédérations hospitalières, ainsi que divers acteurs-rices et expert-es en soins de santé en sont membres. Afin de réaliser cette enquête auprès de patient-es francophones, ayant séjourné dans un hôpital général situé en Communauté française de Belgique, la PAQS s'est associée à trois mutuelles : la Mutualité chrétienne (MC), Solidaris et les Mutualités Libres. Ce sont ces dernières qui ont diffusé le questionnaire en contactant par courriel leurs affilié-es après leur sortie de l'hôpital, les invitant à compléter un questionnaire en ligne (hébergé par la PAQS). C'est la première fois en Belgique qu'une enquête auprès des patient-es permettant d'estimer l'ampleur des évènements indésirables à l'hôpital a été menée. Outre cette estimation, l'analyse des réponses nous a permis de décrire les évènements indésirables et d'analyser avec quels facteurs le risque de déclarer de tels évènements est associé.

Dans cet article, nous présentons une recension des résultats de cette démarche conjointe entre la PAQS, la MC, Solidaris et les Mutualités libres. Pour ce faire, nous allons tout d'abord définir ce que nous entendons par 'évènement indésirable' ; expliquer comment le questionnaire a été adapté en français et diffusé auprès des patient-es ; et décrire les résultats et les grands messages que les patient-es nous ont apportés, quant à la communication entre eux-elles et le personnel médical, la gestion de l'évènement indésirable en lui-même, la sécurité et la continuité des soins. Nous discuterons ensuite des résultats dans une perspective plus globale ainsi que le futur de cet outil en Communauté française, avant de conclure.

1. Méthode : qu'est-ce qu'un évènement indésirable et comment le mesurer ?

1.1. Définition et collecte des informations

Qu'entend-on par 'évènement indésirable' ? On trouve bien des termes et expressions dans la littérature (on parle parfois aussi d'effets indésirables, d'erreurs médicales évitables, d'incidents, etc.) et il convient de préciser ce qu'on veut mesurer. Dans la présente recherche, par évènement indésirable, on entend un « évènement survenant d'une manière imprévue durant le processus de soins et qui a provoqué un dommage pour le patient ou pourrait (encore) le provoquer ». Cette définition provient d'une note du SPF Santé publique (SPF Santé publique, 2015, p. 6). Elle a été reprise textuellement dans le questionnaire, accompagnée de quelques exemples concrets (erreurs médicamenteuses, infections associées aux soins, erreurs d'identification du patient, erreurs de côté en chirurgie¹, chutes, escarres).

Comment mesurer les évènements indésirables en s'adressant aux patient-es ? La méthode de collecte des informations a une influence majeure sur les résultats. On peut procéder de différentes façons : par téléphone, par interview, par la diffusion d'un questionnaire. Cette diffusion peut se faire dans la population générale, ou bien on peut s'adresser spécifiquement aux patient-es hospitalisé-es. Dans ce dernier cas, le moment choisi pour interroger ces patient-es est également un facteur important : pendant leur séjour à l'hôpital, à la sortie ou quelque temps après. Si on prend contact avec les patient-es après leur séjour hospitalier, il convient de réfléchir à la question du délai : comme les souvenirs s'estompent, il ne faut pas attendre trop longtemps après la sortie de l'hôpital pour interroger les patient-es. En effet, un évènement indésirable n'est pas forcément très spectaculaire, et n'entraîne pas toujours de graves conséquences. Plus le délai est long, plus les 'petits' incidents risquent alors d'être oubliés ou minorés. Enfin, on peut raisonnablement penser que les réponses peuvent être également influencées par le fait que le questionnaire soit pris en charge par l'un ou l'autre acteur : l'hôpital lui-même, une association de patients, une (ou plusieurs) mutuelle(s) ou autres.

Un autre point fondamental est le suivant : dans quelle mesure les évènements indésirables font-ils l'objet d'un processus de confirmation via d'autres sources (par exemple, via les dossiers médicaux, notes ou rapports du personnel, rapports d'incidents, etc.) ? Cette confirmation a un impact majeur quant à la mesure de la proportion de patient-es confronté-es à un évènement indésirable. Par exemple, une étude britannique, menée auprès de 2.471 patient-es interrogé-es pendant leur séjour à l'hôpital, indique que 23% d'entre eux-elles ont rapporté un (ou plusieurs) incident(s). Mais, après analyse, si on se limite aux incidents confirmés et classifiés, alors cette proportion est de 10,7% (O'Hara, et al., 2018). Même constat avec une étude menée dans l'État du Massachusetts, auprès de 998 patient-es interviewé-es par des médecins après leur sortie de l'hôpital : 23% des patient-es rapportent un (ou plusieurs) évènement(s) indésirable(s) ; cependant, après revue des dossiers, ce pourcentage diminue à 11% (Weissman, et al., 2008). Ces résultats tendent à indiquer également que les patient-es rapportent plus d'évènements indésirables que ne le font les professionnel·les de santé via les données administratives et médicales de l'hôpital. Ceci peut venir du fait que, par exemple, lorsque les évènements indésirables sont dommageables mais de façon minimale ou que l'équipe médicale pense que le-la patient-e n'a pas été atteint-e de manière importante, l'équipe médicale a alors tendance à moins les déclarer (Chamberlain, Koniaris, Wu, & Pawlik, 2012).

Pour la présente étude, les trois mutuelles et la PAQS ont choisi d'interroger les patient-es après leur sortie d'hôpital, grâce à l'envoi d'un courriel les invitant à compléter un questionnaire en ligne. L'estimation du pourcentage de patient-es ayant été confronté-es à un évènement indésirable, ainsi que la description et la classification de ce dernier, se base entièrement sur leurs déclarations. Par rapport au délai, la procédure suivante a été appliquée par les mutuelles : sélectionner les personnes admises à l'hôpital au cours du troisième mois qui précède la date d'extraction des données. Donc, pour un envoi de courriels organisé en septembre, ce sont les hospitalisations de juin qui étaient considérées. Ce recul de trois mois est nécessaire aux mutuelles pour identifier correctement les admissions et pouvoir faire les contrôles adéquats (notamment sur les décès éventuels). Aller à l'hôpital est un évènement majeur pour la personne concernée, dès lors l'interroger trois mois plus tard sur ce qui s'est passé durant son séjour ne paraît pas déraisonnable. À titre de comparaison, les par-

1 Le fait de se tromper, par exemple, entre la jambe gauche et la jambe droite.

ticipant-es à l'enquête de santé 2018, organisée par Scien-sano, sont interrogé-es sur leurs admissions hospitalières qui ont eu lieu au cours des 12 derniers mois (Charafed-dine, Demarest, Berete, & Drieskens, 2020).

1.2. Le questionnaire

Le questionnaire utilisé provient du questionnaire pilote développé par l'OCDE permettant aux patient-es de rapporter un (ou plusieurs) évènement(s) indésirable(s) vécu(s) lors d'un séjour hospitalier (OECD, 2019, pp. 8-9). Ce questionnaire étant en anglais, la traduction en français a été réalisée en 2020. Afin de bien refléter le contexte belge francophone, la PAQS a soumis cette traduction à l'avis de professionnels hospitaliers. L'idée était d'avoir un consensus sur les termes utilisés et la formulation des questions. De plus, un panel de patient-es a pu évaluer si la formulation des questions était claire, si les questions étaient compréhensibles. Si ce n'était pas le cas, les questions étaient reformulées sur base des suggestions des patient-es.

Le questionnaire commence par des questions sur le profil des répondant-es (âge, sexe, province de résidence, niveau d'études, état de santé perçu, durée de séjour à l'hôpital). Ensuite, quelques questions portent sur la communication avec et au sein des professionnel-les de l'hôpital. Il s'agit des questions suivantes :

- « Au cours de votre dernière hospitalisation, avez-vous remarqué une bonne communication entre les médecins, les infirmières et les autres membres du personnel en ce qui concerne vos soins et votre traitement ? », avec 6 modalités de réponse : 'Je ne souhaite pas répondre', 'Je ne suis pas certain-e', 'Jamais', 'Parfois', 'Souvent', 'Toujours'.
- « Au cours de votre dernière hospitalisation, vous êtes-vous senti-e libre pour vous exprimer sur un sujet que vous souhaitiez aborder avec un-e médecin, une infirmière ou un autre membre du personnel ? », avec 6 modalités de réponse : 'Je ne souhaite pas répondre', 'Je ne suis pas certain-e', 'Non, pas du tout', 'Non, pas vraiment', 'Oui, en partie', 'Oui, tout à fait'.
- « Si vous vous êtes exprimé-e, cela a-t-il été bien accueilli par le membre du personnel auquel vous avez parlé ? », avec les mêmes modalités de réponse que pour la question précédente.

L'essentiel du questionnaire est consacré à la sécurité des soins :

- La question centrale est la suivante : « Au cours de votre dernière hospitalisation, avez-vous subi un (ou des)

évènement(s) indésirable(s) ? », avec 5 modalités de réponse : 'Oui', 'Non', 'Je ne sais pas', 'Je ne m'en souviens pas', 'Je ne souhaite pas répondre'.

- Pour ceux et celles qui ont répondu 'Oui' à la question précédente, on demandait de décrire l'évènement indésirable (en texte libre). De plus, on demandait comment le-la patient-e avait appris qu'il-elle avait subi un évènement indésirable (avec les modalités de réponse suivantes : 'Un membre du personnel de l'hôpital me l'a dit', 'Je l'ai constaté moi-même', 'Ma famille me l'a dit', 'Quelqu'un d'autre me l'a dit', 'Je ne m'en souviens pas', 'Je ne souhaite pas répondre'). Une question portait sur le fait que l'évènement indésirable avait été signalé ou non à un-e médecin, une infirmière ou un autre membre du personnel (avec les modalités de réponse suivantes : 'Oui', 'Non', 'Je ne m'en souviens pas', 'Je ne souhaite pas répondre').
- Toujours pour ceux et celles qui ont déclaré avoir subi un évènement indésirable, on a cherché à savoir si cet évènement avait été géré comme souhaité par le-la patient-e (avec les modalités de réponse suivantes : 'Oui', 'Non', 'Je ne sais pas', 'Je ne m'en souviens pas', 'Je ne souhaite pas répondre'). En cas de réponse positive ou négative, le-la patient-e pouvait en préciser la raison (les modalités de réponse sont mentionnées plus loin aux figures 3 et 4).
- Le sentiment de sécurité des soins a été abordé via la question suivante : « Au cours de votre dernière hospitalisation, vous êtes-vous senti-e en sécurité par rapport à votre prise en charge ? », avec les modalités de réponse suivantes : 'Je ne souhaite pas répondre', 'Je ne suis pas certain-e', 'Non, pas du tout', 'Non, pas vraiment', 'Oui, en partie', 'Oui, tout à fait'.

Enfin, quelques questions portent sur la continuité des soins (informations reçues avant la sortie de l'hôpital). Les questions étaient les suivantes :

- « Avant de quitter l'hôpital, avez-vous reçu toutes les informations dont vous aviez besoin concernant les symptômes et les problèmes de santé à surveiller une fois sorti-e de l'hôpital ? », avec les modalités de réponse suivantes : 'Je ne souhaite pas répondre', 'Je ne m'en souviens pas', 'Je ne suis pas certain-e', 'Non, pas du tout', 'Non, pas vraiment', 'Oui, en partie', 'Oui, tout à fait'.
- « Avant de quitter l'hôpital, vous a-t-on clairement expliqué comment vos soins ou votre traitement se poursuivra(en)t une fois sorti-e de l'hôpital ? », avec les modalités de réponse suivantes : 'Je ne souhaite pas répondre', 'Je n'ai pas eu besoin d'un suivi de mes soins ou de mon traitement', 'Je ne suis pas certain-e', 'Non, pas du tout', 'Non, pas vraiment', 'Oui, en partie', 'Oui, tout à fait'.

- « Avant de quitter l'hôpital, est-ce que l'on vous a expliqué clairement comment prendre les médicaments prescrits, y compris ceux que vous preniez avant votre hospitalisation (par exemple, le moment de prise du médicament, effets secondaires à surveiller, etc.) ? », avec les modalités de réponse suivantes : 'Je ne souhaite pas répondre', 'Je n'ai pas eu de médicaments prescrits à prendre', 'Je ne suis pas certain-e', 'Non, pas du tout', 'Non, pas vraiment', 'Oui, en partie', 'Oui, tout à fait'.
- les patient-es admis-es dans les institutions psychiatriques et dans les services psychiatriques des hôpitaux généraux ;
- les patient-es admis-es dans des hôpitaux de la Région flamande ou à l'UZ Brussel (VUB) situé à Bruxelles ;
- les patient-es décédé-es depuis leur hospitalisation ;
- les patient-es qui après leur hospitalisation ont bénéficié de soins palliatifs ou ont été admis-es en maisons de repos (ou de soins).

Le questionnaire était accessible en ligne (sur un compte de la PAQS) et entièrement anonyme. Il ne permettait pas d'identifier la mutuelle de la personne contactée, ni l'hôpital où le séjour a eu lieu. Aucune information diagnostique n'a été demandée. De plus, conformément au RGPD (règlement général sur la protection des données), il était demandé à chaque répondant-e de donner son autorisation à la PAQS pour le traitement des informations introduites dans le questionnaire en ligne.

Toutes les analyses ont été effectuées par la PAQS. Les résultats de ces analyses sont présentés au point 2. En particulier, nous testons un certain nombre d'associations entre diverses variables et le fait d'avoir déclaré un événement indésirable. Notons toutefois que, si une variable est associée à la survenance d'un événement indésirable, cela ne va pas dire nécessairement que cette variable est la cause de l'évènement indésirable en question.

1.3. Échantillonnage et diffusion du questionnaire

Ce sont les trois mutuelles (MC, Solidaris, Mutualités Libres) qui ont pris contact (via un courriel) avec leurs affilié-es et les ont invité-es à compléter le questionnaire en ligne. Deux vagues d'envois ont été organisées entre septembre 2021 et février 2022. Au total, 21.902 courriels ont été envoyés. Toutes les personnes contactées étaient francophones et ont été admises, au cours du troisième mois qui précède la date d'extraction des données, dans un hôpital francophone (situé en région bruxelloise et wallonne).

Les personnes sélectionnées par les trois mutuelles devaient avoir plus de 18 ans et moins de 80 ans au moment de leur dernière admission à l'hôpital et être admises dans un hôpital général (avec au moins une nuit facturée). Les personnes suivantes ont été exclues :

1.4. Limites

La PAQS étant une institution francophone, la présente étude se limite aux patient-es francophones, admis-es dans des hôpitaux francophones situés en région bruxelloise et wallonne. La portée des résultats présentés ne peut donc pas être étendue à l'ensemble de la Belgique.

Une autre limite est que le questionnaire était seulement disponible en ligne. Les patient-es n'ayant pas d'adresse courriel connue par leur mutuelle n'ont pas été contacté-es, ce qui peut induire le fait que certains groupes sociaux sont sous-représentés parmi les participant-es à l'étude. Par exemple, les personnes disposant de revenus faibles se trouvent plus souvent que les personnes plus aisées dans une situation de fracture numérique (Faure, Brotcorne, Vendramin, Mariën, & Dedonder, 2022) leur rendant ainsi plus difficile la participation à ce type de démarche.

Nous avons choisi de ne pas interroger certain-es patient-es (comme présenté plus haut au point 1.3), pour des raisons pragmatiques liées aux difficultés que les personnes pourraient rencontrer à répondre à un questionnaire en ligne (enfants, personnes âgées, personnes ayant eu des soins psychiatriques, séjournant en maison de repos, etc.). Il est néanmoins évident que ces personnes pourraient avoir beaucoup de choses à nous dire à propos de leurs soins (hospitaliers et autres).

2. Résultats : que nous disent les patient-es sur leur séjour à l'hôpital ?

2.1. Description des répondant-es

Le nombre de personnes qui se sont connectées au questionnaire en ligne s'élevait à 2.037². Mais 512 répondant-es n'ont pas autorisé la PAQS à traiter leurs données. De plus, 426 répondant-es ont seulement ouvert le questionnaire mais n'ont pas répondu aux questions. Au final, il reste 1.099 répondant-es qui ont complété le questionnaire (quasi tous-tes jusqu'au bout). Afin d'obtenir des résultats robustes, l'objectif était d'atteindre au moins 1.000 répondant-es.

Le profil des 1.099 personnes dont les réponses ont été traitées est donné au tableau 1. Pour chaque critère d'analyse, on compare les répondant-es à une population de référence. Cette dernière varie d'un critère à l'autre, elle provient du Résumé Hospitalier Minimum (RHM) ou des résultats de l'Enquête de santé 2018 (organisée par Scien-sano).

Par rapport à la population de référence, on remarque que nos répondant-es :

- Sont surreprésenté-es dans les tranches d'âge élevées (56-65, 66-75).
- Ont un niveau d'études plus élevé.
- Ont un état de santé perçu moins bon que dans la population générale qui a participé à l'Enquête santé de 2018. Ceci s'explique par le fait qu'on a affaire à des personnes qui ont été admises à l'hôpital récemment. Malheureusement, l'Enquête de santé 2018 ne mesure pas la santé perçue pour les personnes ayant été hospitalisées.
- Sont surreprésenté-es pour des séjours hospitaliers de 2 à 3 nuits et de 4 à 6 nuits.
- Sont surreprésenté-es dans le Brabant wallon, sous-représenté-es dans la province de Liège et, légèrement, dans la province de Hainaut et à Bruxelles. À noter que certain-es de nos répondant-es proviennent du Brabant flamand. Cela peut s'expliquer par le fait que les personnes contactées par les mutuelles devaient être francophones et admises dans un hôpital francophone, mais pouvaient résider en Flandre.

2.2. Acceptabilité du questionnaire

Comme c'est la première fois que le questionnaire était utilisé en Belgique, son acceptabilité a été évaluée : pour chaque question, le taux de réponse a été calculé (il n'était pas obligatoire de répondre aux questions). Pour la plupart des questions, le taux de réponse était supérieur à 95%. Pour seulement deux questions (l'une sur l'information du-de la patient-e quant aux possibilités d'exprimer ses préoccupations, l'autre sur les raisons pour lesquelles l'évènement indésirable a été géré comme le-la patient-e l'aurait souhaité), le taux de réponse était plus faible, ce qui indique un problème de compréhension ou de pertinence. Afin d'améliorer l'acceptabilité de ces deux questions, il faudra alors envisager de reformuler ces questions, éventuellement de proposer d'autres modalités de réponse, lors d'une nouvelle étude.

2.3. Analyses descriptives

2.3.1. Communication

Plusieurs questions portaient sur la communication entre les professionnel-les de santé mais également entre ces dernier-ères et le-la patient-e.

- La communication au sein du personnel de santé à propos des soins et du traitement du-de la patient-e est évaluée plutôt positivement : **76%** des répondant-es estiment qu'elle est toujours ou souvent bonne, 17% qu'elle est parfois bonne, 3% qu'elle n'est jamais bonne.
- Est-ce que le-la patient-e se sent libre de s'exprimer avec un-e médecin, infirmière ou un autre membre du personnel à propos d'un sujet qu'il-elle souhaite aborder ? Pour **88%** des répondant-es, c'est tout à fait ou en partie le cas. Selon 11% des répondant-es, ce n'est pas vraiment ou pas du tout le cas.
- Quand le-la patient-e s'exprime, est-ce que cela a été bien accueilli par le membre du personnel auquel il-elle s'est adressé-e ? Ici également l'évaluation est plutôt positive car **89%** des répondant-es indiquent que c'est tout à fait ou en partie le cas. Pour 8,8% des répondant-es, cette prise de parole n'a pas vraiment ou pas du tout été bien accueillie.

2.3.2. Sécurité des soins

Pour évaluer dans quelle mesure les patient-es ont été confronté-es à un évènement indésirable, le questionnaire

2 Les résultats présentés proviennent tous du rapport de recherche (PAQS, 2023).

Tableau 1 : Profil des répondant-es à l'enquête

	Enquête PRIM (n=1.099)	Population de référence
Âge*		
16-25 ans	0,6%	6,7%
26-35 ans	10,0%	13,8%
36-45 ans	9,1%	11,6%
46-55 ans	13,3%	15,5%
56-65 ans	25,1%	19,9%
66-75 ans	33,2%	22,1%
76-80 ans	8,6%	10,4%
Sexe**		
Féminin	50,9%	54,4%
Masculin	49,0%	45,6%
X	0,2%	-
Niveau d'études***		
Sans diplôme ou primaire	6,2%	11,7%
Secondaire	37,6%	51,4%
Supérieur de type court et bachelier	34,5%	37,0%
Supérieur de type long	21,7%	
Lieu de résidence**		
Province de Hainaut	28,4%	30,9%
Région bruxelloise	18,5%	21,1%
Province de Liège	18,3%	23,6%
Province du Brabant wallon	13,5%	7,9%
Province de Namur	11,4%	10,8%
Province de Luxembourg	5,5%	5,6%
Province du Brabant flamand	2,6%	-
Autre	1,9%	-
État de santé perçu****		
Très mauvais	2,5%	23%
Mauvais	17,9%	
Ni bon ni mauvais	32,0%	
Bon	36,7%	77%
Très bon	10,9%	
Durée du séjour hospitalier***		
1 nuit	20,3%	28,6%
2 à 3 nuits	32,7%	24,4%
4 à 6 nuits	24,4%	17,1%
7 nuits et plus	22,7%	29,9%

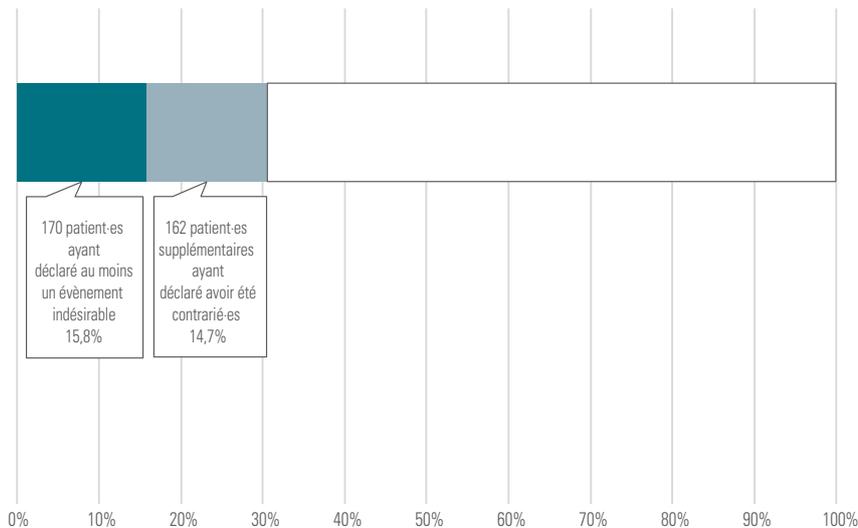
* Comparaison avec la répartition de la population hospitalisée en 2017 (Source : RHM - www.belgiqueenbonnesante.be)

** Comparaison avec la répartition de la population hospitalisée en 2020 et résidant en Régions wallonne et bruxelloise (Source : RHM - SPF Santé publique)

*** Comparaison avec l'échantillon des répondants hospitalisés au moins une nuit dans l'Enquête santé de 2018 (Source : Sciensano)

**** Comparaison avec l'échantillon total des répondants à l'Enquête santé de 2018 (Source : Sciensano)

Figure 1 : Pourcentage de répondant-es ayant subi un évènement indésirable ou qui ont été contrarié-es durant leur séjour à l'hôpital

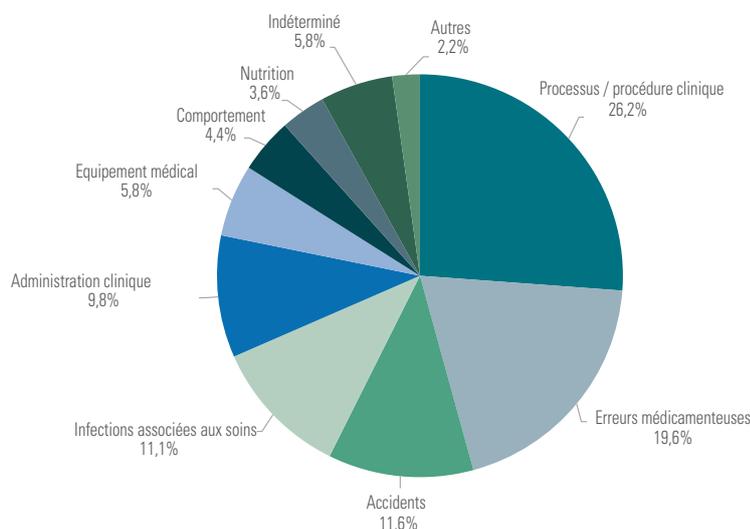


en ligne en reprenait la définition (voir point 1.1) ainsi que quelques exemples concrets (erreurs médicamenteuses, infections associées aux soins, erreurs d'identification du-de la patient-e, erreurs de côté en chirurgie, chutes, escarres). Près de 170 personnes sur les 1.099 ayant rempli le questionnaire, ont répondu avoir subi un (ou plusieurs) évènement(s) indésirable(s) au cours de leur dernière hospitalisation, soit **15,8%** des répondant-es (voir Figure 1).

Les répondant-es avaient la possibilité de décrire ces évènements indésirables. Ces derniers ont été classifiés selon la taxonomie développée par l'Organisation Mondiale de

la Santé - *International Classification for Patient Safety (ICPS)* (WHO, 2009, p. 32). Comme on peut le voir à la figure 2, environ **26%** des évènements indésirables concernent des problèmes de non-respect des processus ou procédures cliniques, c'est-à-dire la manière cadrée avec laquelle le personnel soignant va aborder le patient et traiter son problème de santé. Le second type d'évènement indésirable le plus fréquent (**20%**) concerne des erreurs médicamenteuses. Les accidents où le-la patient-e est impliqué-e, catégorie au sein de laquelle on retrouve les chutes, représentent **12%** des évènements indésirables déclarés par les répondant-es. Près de **11%** des évènements indé-

Figure 2 : Types d'évènements indésirables décrits par les répondant-es



sirables sont relatifs aux infections associées aux soins. Un peu moins de **10%** concernent l'administration clinique.

Une question complémentaire avait pour but de savoir si le-la patient-e avait été contrarié-e par la façon dont il-elle avait été soigné-e. Au-delà des événements indésirables, il s'agit donc de voir dans quelle mesure les patient-es avaient d'autres motifs d'insatisfaction. 162 répondant-es n'ayant pas subi d'évènement indésirables ont déclaré avoir été contrarié-es, c'est-à-dire insatisfait-es de la façon dont ils-elles ont été soigné-es ou traité-es durant leur séjour hospitalier mais sans lien direct avec un évènement indésirable (par exemple, un mécontentement par rapport à la qualité de la nourriture), soit **14,7%** des répondants (voir Figure 1). Globalement, on constate que **30%** des répondant-es déclarent avoir subi un (ou plusieurs) évènement(s) indésirable(s) (15,8%) ou avoir été contrarié-es (14,7%) durant leur séjour hospitalier.

De façon générale, quel est le sentiment de sécurité ? Est-ce que les patient-es se sont senti-es en sécurité par rapport à leur prise en charge à l'hôpital ? Ce sentiment de sécurité est bien présent : **70%** des répondant-es se sont senti-es tout à fait en sécurité, **22%** en partie en sécurité. Il y a quand même **7,9%** des répondant-es qui ne se sont pas vraiment ou pas du tout senti-es en sécurité.

2.3.3. Gestion de l'évènement indésirable

Par qui l'évènement indésirable a-t-il été constaté et comment a-t-il été géré ? Dans la très grande majorité (**76%**) des cas, c'est le-la patient-e qui l'a constaté. L'évènement indésirable a été signalé par un membre du personnel de l'hôpital dans **19%** des cas, par un proche du-de la patient-e dans **4,5%** des cas. Lorsque l'évènement indésirable a été constaté par le-la patient-e ou un de ses proches, **89%** des répondant-es indiquent qu'ils-elles l'ont ensuite rapporté à un membre du personnel de l'hôpital.

Quant à la gestion de l'évènement indésirable, les répondant-es sont partagés-es : **43,7%** estiment que l'évènement indésirable a été bien géré par l'hôpital, **42,5%** estiment que non. On note que près de 14% des répondant-es ne savent pas.

- Lorsque la gestion de l'évènement indésirable s'est déroulée positivement (voir Figure 3), les répondant-es mettent en avant le fait que le personnel de l'hôpital a fourni des explications (**33%**), s'est excusé (**15%**), a proposé du soutien (**5,2%**).
- Lorsque l'évènement indésirable n'a pas été géré selon les souhaits du-de la patient-e (voir Figure 4), les motifs les plus fréquemment indiqués sont le fait que le personnel de l'hôpital n'a pas fourni d'explications (**24%**), ne s'est pas excusé (**15%**), n'a pas proposé du soutien (**9%**).
- Pour ces deux questions, d'autres motifs ont été ajoutés en commentaires libres par les répondant-es, ce qui indique que les modalités de réponse prévues initialement au questionnaire pourraient être enrichies. Ces

Figure 3 : Bonne gestion de l'évènement indésirable – motifs invoqués par les patient-es

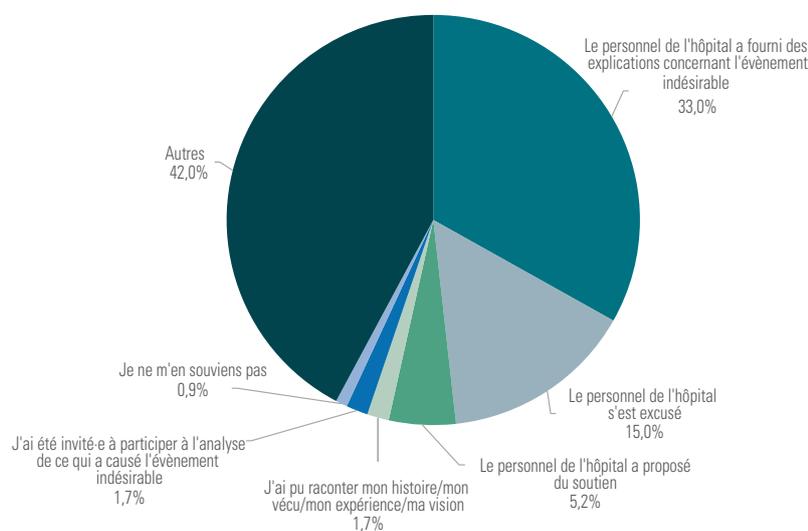
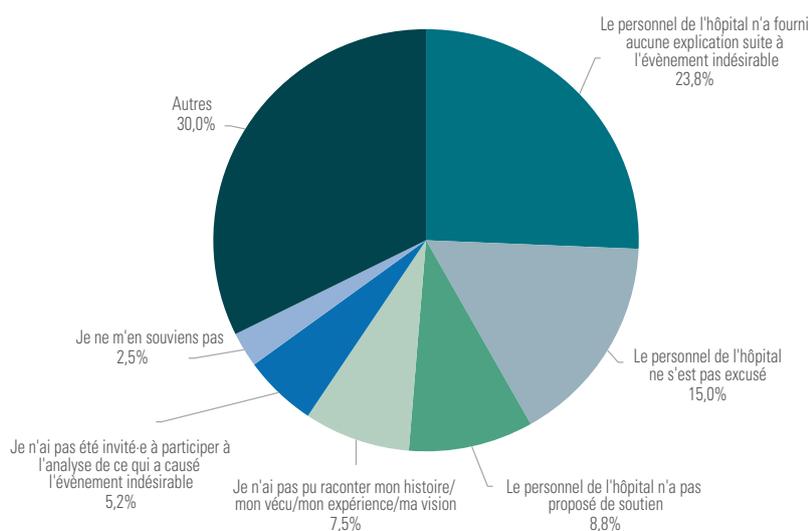


Figure 4 : Mauvaise gestion de l'évènement indésirable – motifs invoqués par les patient-es



commentaires n'ont malheureusement pas encore été analysés.

2.3.4. Continuité des soins

Avant la sortie de l'hôpital, il est important de donner des consignes claires pour le suivi et la continuité des soins une fois que le-la patient-e sera de retour à la maison. Trois questions ont permis d'évaluer dans quelle mesure les patient-es ont bien été informé-es sur les symptômes et problèmes de santé à surveiller, sur la poursuite de leur traitement, sur les médicaments (moments de prise, effets secondaires, etc.). Comme on le voit dans le tableau 2, de **85% à 89%** des patient-es estiment avoir été tout à fait ou partiellement informé-es sur ces différents aspects. À noter qu'il y a quand même près de 15% de répondant-es qui estiment n'avoir pas vraiment ou pas du tout obtenu d'informations sur les médicaments.

2.4. Analyses statistiques

Avec quelles variables le fait de déclarer un évènement indésirable est-il associé ? Pour procéder à ce type d'analyse statistique, les chercheur-ses ont eu recours au test *khi carré*, qui permet de tester si deux variables catégorielles sont associées ou non.

2.4.1. Les caractéristiques du-de la patient-e et celles associées à son état de santé

La littérature indique qu'un certain nombre de facteurs sont associés positivement avec la survenance d'un évènement indésirable. Par exemple, un âge avancé, une durée de séjour longue et un état de santé dégradé (Tsiliminigras, Rosen, & Berlowitz, 2003 ; Vincent, 2012). Qu'en est-il avec nos répondant-es ?

Tableau 2 : Informations sur la continuité des soins – répartition des répondant-es

Consignes de sortie sur :	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non, pas vraiment	Non, pas du tout	Je n'en suis pas certain / je ne m'en souviens pas
Les symptômes et les problèmes de santé à surveiller	65,9%	21,7%	8,8%	2,6%	0,9%
La poursuite du traitement	69,4%	19,8%	8,2%	2,5%	0,2%
Les médicaments prescrits	68,7%	16,3%	10,7%	3,9%	0,3%

Nous avons testé si l'âge, le sexe, le niveau d'études, l'état de santé perçu, la durée du séjour à l'hôpital, la province ou la région de résidence étaient associées au fait de déclarer un évènement indésirable. De ces analyses statistiques, deux variables ressortent : **l'état de santé perçu et la durée de séjour à l'hôpital**. Ces deux variables sont significativement associées ($p < 0.001$) à la déclaration d'un évènement indésirable :

- Plus les répondant-es déclarent un moins bon état de santé plus ils-elles risquent de déclarer un évènement indésirable.
- Plus leur durée de séjour est longue, plus ils-elles risquent de déclarer un évènement indésirable.

D'une part, être en moins bonne santé est positivement associé au risque de survenance d'un évènement indésirable. D'autre part, avoir un séjour plus long à l'hôpital augmente également ce risque. On ne trouve aucune association significative entre la déclaration d'un évènement indésirable et l'âge, le sexe, la province ou la région de résidence, le niveau d'études. Ces variables ne sont donc pas significativement liées au risque de déclarer un évènement indésirable.

2.4.2. La communication des professionnel·les de santé et le sentiment de sécurité

Ensuite, on a testé si la communication entre les professionnel·les, entre ces dernier·ères et les patient·es était associée au fait de déclarer un évènement indésirable :

- **Quand les patient·es constatent une bonne communication entre les professionnel·les de l'hôpital, ils-elles ont également tendance à moins déclarer d'évènements indésirables**. À contrario, plus la communication entre professionnel·les est perçue comme mauvaise, plus les patient·es auront tendance à déclarer un évènement indésirable.
- **Quand les patient·es s'expriment sur tout sujet que l'on souhaite aborder avec un·e médecin, une infirmière ou un autre membre du personnel, l'accueil de cette expression par les professionnel·les de l'hôpital est négativement associé à la déclaration d'un évènement indésirable**. Ainsi, plus la prise de parole de la part des patient·es est bien accueillie, moins ces dernier·ères auront tendance à déclarer un évènement indésirable. À nouveau, c'est une association et non pas un lien de causalité.

La déclaration d'évènements indésirables est donc associée négativement et significativement ($p < 0.001$) à la communication entre les professionnel·les, entre ces

dernier·ères et les patient·es. Il en va de même du sentiment général de sécurité qu'éprouvent les patient·es à l'hôpital :

- Le **sentiment général de sécurité qu'éprouvent les patient·es est significativement et négativement associé à la déclaration d'évènements indésirables** : plus les patient·es déclarent se sentir en sécurité, moins ils-elles auront tendance à déclarer un évènement indésirable.

2.4.3. Continuité de soins

Les trois questions relatives à la continuité des soins (voir Tableau 2), ont permis d'évaluer l'information reçue avant de sortir de l'hôpital. Comme ces trois questions sont également corrélées entre elles, elles sont résumées en comptant le nombre de problèmes rencontrés. En effet, le·la répondant·e pouvait estimer n'avoir pas du tout ou pas vraiment été informé·e par rapport aux trois items suivants : les symptômes à surveiller, la poursuite du traitement, la prise de médicament. On compte alors, par répondant·e, le nombre d'items pour lesquels l'information était insuffisante (ce nombre pouvant donc aller de 0 à 3). On teste alors l'association entre ce nombre d'items et le fait de déclarer un évènement indésirable.

Nous constatons une association significative ($p < 0.001$) entre le nombre de défaillances dans la continuité des soins et le fait de déclarer un évènement indésirable : plus l'information reçue sur les trois items est bonne, moins les répondant·es ont tendance à déclarer un évènement indésirable. Ou pour le dire autrement : plus le nombre d'items pour lesquels l'information est de mauvaise qualité augmente, plus les répondant·es ont tendance à déclarer un évènement indésirable.

3. Discussion, recommandations et pistes pour l'avenir

3.1. Principaux enseignements

3.1.1. Le pourcentage global d'évènements indésirables déclarés

Le questionnaire a permis de donner, pour la première fois dans notre pays, une estimation du pourcentage de patient·es ayant été confronté·es à un évènement indésirable

durant un séjour hospitalier. Ce pourcentage est de 15,8% et ne concerne que la partie francophone de notre pays. Qu'en est-il dans d'autres pays occidentaux ?

L'OCDE a collecté les résultats d'études menées dans divers pays occidentaux (voir Figure 5). Pour les pays où le questionnaire était distribué dans la population générale (pas uniquement aux personnes récemment hospitalisées), les résultats proviennent d'une enquête internationale (*Commonwealth Fund 2020 International Health Survey*) et « concernent les personnes âgées de 18 à 64 ans qui ont déclaré avoir été victime d'une erreur médicale au cours des deux dernières années » (Kendir, Fujisawa, Brito Fernandes, de Bienassis, & Klazinga, 2023, pp. 33, notre traduction). Pour les pays qui ont interrogé des patient-es hospitalisé-es, les questions provenaient du questionnaire pilote développé par le groupe de travail de l'OCDE.

Comme on le voit à la figure 5, le résultat obtenu pour la Belgique francophone est plus élevé que les pourcentages observés dans d'autres pays. Il se peut que notre résultat soit surestimé : l'intérêt qui a incité (une partie de) nos répondant-es à participer à l'étude vient peut-être du fait qu'ils-elles ont connu des problèmes à l'hôpital et désiraient en témoigner. En outre, le délai pour questionner les patient-es après leur admission hospitalière peut avoir une influence sur le taux de personnes ayant déclaré un évènement indésirable.

D'autres études (avec des outils et méthodes de collecte d'informations différentes) indiquent des pourcentages

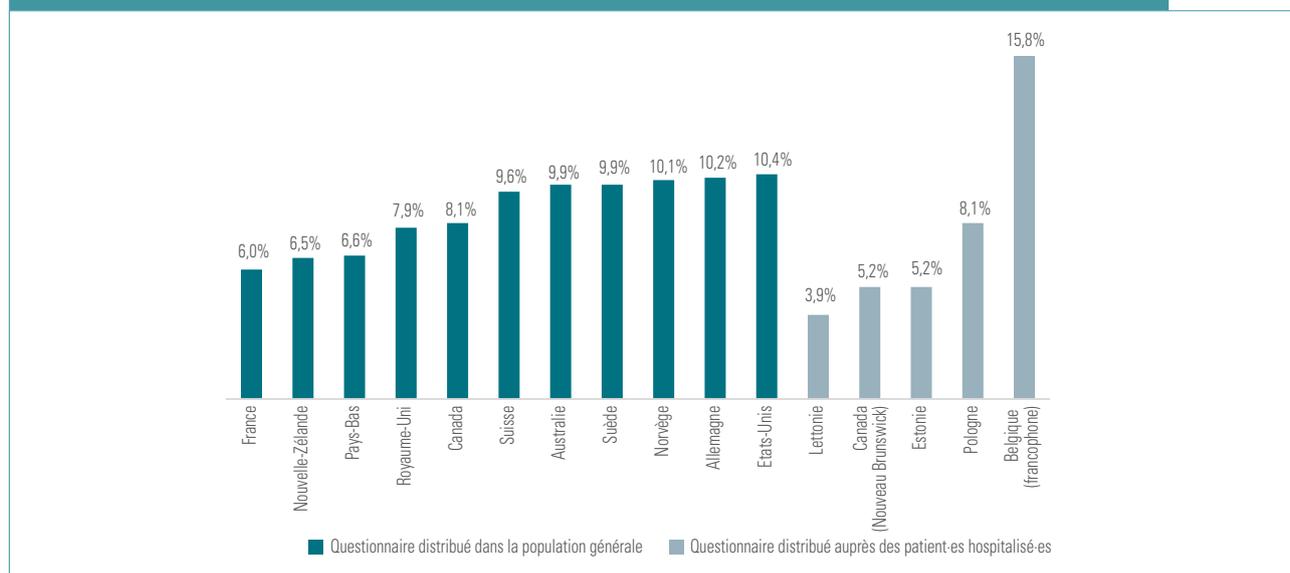
encore plus élevés : 20,5% pour une étude suédoise menée auprès de 960 patient-es (Rutberg, et al., 2014) ; 23,4% pour une étude britannique menée auprès de 329 patient-es (Armitage, et al., 2018) ; 29,2% pour une étude américaine menée auprès de 2.582 patient-es (Zhu, et al., 2011).

Il convient toutefois de rester prudent car la comparaison d'un pays à l'autre n'est pas aisée, même sur base de questions comparables. Commentant notre présente démarche, l'OCDE indique : « selon la collecte de données pilote réalisée en Belgique, les problèmes de comportement représentaient 4,4% des évènements indésirables déclarés par les patient-es, mais ces informations n'étaient pas disponibles dans les textes ouverts recueillis dans le cadre d'enquêtes menées dans d'autres pays participant à la collecte pilote de données de l'OCDE. Cela s'explique probablement par le fait que les patient-es d'autres pays ne les considéraient pas comme des incidents liés à la sécurité des patient-es. Les différences entre les pays dans les taux d'incidents déclarés par les patients doivent donc être interprétées avec prudence » (Kendir, Fujisawa, Brito Fernandes, de Bienassis, & Klazinga, 2023, p. 34, notre traduction).

3.1.2. Les incidents rapportés les plus fréquemment

Plus de la moitié des évènements indésirables déclarés sont relatifs aux processus/procédures cliniques, à des erreurs médicamenteuses, à des accidents et des infections associées aux soins. Dès lors, il semble évident qu'une partie de ces évènements sont en partie évitables grâce à des politiques de prévention au sein de l'hôpital.

Figure 5 : Pourcentage de patient-es qui ont rapporté un évènement indésirable dans divers pays occidentaux (Sources : Kendir et al., 2023 ; pour la Belgique : PAQS, 2023)



Les autorités devraient également s'interroger sur les problèmes récurrents que connaît le secteur hospitalier, et des soins de santé en général, comme la pénibilité du travail, la pénurie de certaines professions médicales, entre autres. La Belgique n'est certainement pas épargnée par ces problèmes. Actuellement, près de 2.500 lits d'hôpitaux sont fermés. « Plusieurs raisons expliquent la fermeture de lits mais, fondamentalement, *“la fermeture de lits est une conséquence généralisée de la pénurie de personnel soignant, en particulier du personnel infirmier”*, témoigne Pascal Mertens, le directeur général de Vivalia, l'intercommunale de soins de santé dans le Luxembourg » (RTBF, 2023).

Si les causes de la pénurie sont également multiples, on peut supposer qu'un déficit de bien-être au travail en fasse partie et que cela ait des conséquences sur la sécurité du-de la patient-e. En effet, nombre d'études montrent un lien entre un bien-être dégradé voire un niveau élevé de burnout d'une part et une sécurité du-de la patient-e dégradée d'autre part (Hall, Watt, Tsipa, & O'Connor, 2016). Beaucoup de services sont concernés, comme le service des soins intensifs, où la qualité de soins ainsi que la sécurité des patient-es peuvent être impactées par le burnout de certains membres de l'équipe médicale (Reader, Cuthbertson, & Decruyenaere, 2008).

3.1.3. Les relations entre le fait de déclarer un évènement indésirable et d'autres variables

Notre démarche, qui reflète le point de vue subjectif des patient-es, tend déjà à montrer que ces dernier-ères sont bien à même de repérer des problèmes organisationnels liés à la déclaration d'évènements indésirables. Ainsi, la qualité de la communication entre les professionnel-les de l'hôpital, ou entre ces dernier-ères et les patient-es est associée à la survenance d'évènements indésirables. Au plus la qualité de cette communication est mauvaise, au plus le risque de déclarer un évènement indésirable est susceptible d'augmenter. Manifestement, améliorer la communication semble être une piste pertinente afin de prévenir la survenance d'évènements indésirables. De plus, les patient-es sont partagé-es par rapport à la gestion de l'évènement indésirable lui-même : 43,7% estiment que l'évènement indésirable a été bien géré par l'hôpital, 42,5% estiment que non. À ces égards, un champ d'action pour l'hôpital se dessine.

3.2. Évaluation du questionnaire en lui-même

Comme c'est la première fois qu'un tel questionnaire est administré en Belgique francophone auprès de patient-es francophones ayant séjourné à l'hôpital, il est important de s'interroger sur sa qualité. Est-ce que ce questionnaire est bien compris ? Est-ce qu'il est compliqué à compléter ? Pour les 1.099 personnes qui ont rempli le questionnaire, quasi toutes ont été jusqu'au bout et le temps médian consacré à le compléter est de moins de 7 minutes, ce qui est assez court et indique qu'il n'y a pas de difficultés majeures. Cependant, comme on l'a vu au point 2.2, il y a deux questions (l'une sur l'information du-de la patient-e sur les possibilités d'exprimer ses préoccupations, l'autre sur les raisons pour lesquelles l'évènement indésirable a été géré comme souhaité par le-la patient-e) où le taux de non-réponse est supérieur à 5%. Afin d'améliorer ces deux questions, il convient alors de les reformuler, éventuellement de proposer d'autres modalités de réponse. De plus, pour les questions relatives à la bonne ou à la mauvaise gestion de l'évènement indésirable, on a vu qu'il y avait beaucoup d'autres commentaires laissés par les répondant-es (voir Figures 3 et 4). Ici, sur base de ces commentaires, ce sont les modalités de réponse qu'il faut enrichir. Bref, le questionnaire lui-même mérite encore de petites améliorations.

3.3. Pistes pour de futures recherches

Pour confirmer les premiers résultats obtenus, il serait intéressant de reproduire l'étude afin de voir s'ils sont robustes. Ce serait l'occasion d'apporter certaines améliorations dans la méthode et de tester des variantes dans la diffusion du questionnaire :

- Au niveau de l'échantillonnage, on peut envisager de suréchantillonner certaines catégories de personnes, sous-représentées parmi les répondant-es, comme les jeunes (35 ans et moins), les personnes ayant un niveau socio-économique plus faible (sur base du statut de bénéficiaire de l'intervention majorée, par exemple), les femmes, les personnes ayant des hospitalisations d'une nuit ou de 7 nuits et plus (voir Tableau 1).
- On pourrait également envisager de tester une méthode alternative de collecte d'informations. Avec la coopération des hôpitaux, pourrait-on envisager de diffuser aléatoirement le questionnaire aux patient-es à la fin de leur séjour ? Cela permettrait éventuellement d'avoir une meilleure représentativité des patient-es. On pourrait

alors examiner dans quelle mesure cette méthode alternative a une influence sur les résultats : par exemple, si notre méthode de diffusion du questionnaire souffre d'un biais de sélection, poussant le pourcentage de patient-es déclarant un évènement indésirable à la hausse, le fait d'interroger les patient-es directement à la fin de leur séjour permettrait d'éliminer ce biais.

- On pourrait également étendre ce type de recherche à d'autres secteurs de soins que les hospitalisations classiques. Les soins ambulatoires, les hospitalisations pour des raisons psychiatriques, les séjours en maisons de repos, entre autres, pourraient faire l'objet d'une démarche de type PRIM, à condition qu'une manière adéquate et adaptée d'interroger les patient-es soit trouvée.

Conclusion

Pour la première fois en Belgique, un questionnaire de type PRIM (*Patient-reported incident measures*) a été testé auprès de patient-es hospitalisé-es. Cette démarche est le fruit d'une collaboration entre la PAQS et trois mutuelles (la MC, Solidaris, les Mutualités Libres). Le questionnaire lui-même provient d'une enquête pilote développée par l'OCDE. Grâce à ce questionnaire, traduit et adapté au contexte belge francophone, on peut estimer à **15,8%** le pourcentage de patient-es ayant vécu un ou plusieurs évènements indésirables (liés pour plus de la moitié aux processus/procédures cliniques, à des erreurs médicamenteuses, à des accidents et à des infections associées aux soins).

teuses, à des accidents et à des infections associées aux soins). Ce pourcentage apparaît élevé mais plausible au vu de résultats de recherches menées dans d'autres pays occidentaux. Outre les évènements indésirables, **14,7%** des patient-es ayant répondu à l'enquête indiquent avoir fait face à l'un ou l'autre évènement qui les a contrarié-es.

Les résultats de cette étude soulignent qu'il y a matière à amélioration, tant au niveau de la sécurité des soins, que de la façon dont les évènements indésirables sont gérés. Nous pensons que donner la parole aux patient-es par rapport à ces thématiques est un vrai enrichissement et participe à la culture de sécurité de l'hôpital. Un outil PRIM a donc toute sa place dans la stratégie d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins à l'hôpital, en complément à d'autres outils et sources d'informations sur les évènements indésirables (comme les données collectées en routine à propos des traitements, des procédures, des diagnostics, des caractéristiques des patient-es, etc., ainsi que les rapports d'incidents déclarés par les membres du personnel de l'hôpital).

Au vu de la pénurie actuelle du personnel soignant, il nous semble également important de rappeler que le contexte organisationnel des soins et les conditions de travail de l'ensemble des prestataires doivent faire l'objet d'une attention toute particulière. Dans le contexte actuel, il est difficile de croire que la sécurité des soins puisse être garantie à son optimum s'il n'y a pas assez de personnel pour répondre aux besoins des patient-es. Si l'objectif est d'améliorer la qualité des soins, il est à parier qu'il faudra également améliorer le bien-être du personnel soignant, en particulier celui des infirmier-ères et aides-soignant-es.

Bibliographie

- Armitage, G., Moore, S., Reynolds, C., Laloë, P.-A., Coulson, C., Mc Eachan, R., . . . O'Hara, J. (2018). Patient-reported safety incidents as a new source of patient safety data: an exploratory comparative study in an acute hospital in England. *Journal of Health Services Research & Policy*, 28(1), 36-43.
- Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *British Medical Journal*, 346, f167.
- Chamberlain, C. J., Koniaris, L. G., Wu, A. W., & Pawlik, T. M. (2012). Disclosure of "Nonharmful" Medical Errors and Other Events: Duty to Disclose. *Archives of Surgery*, 147(3), 282-286.
- Charafeddine, R., Demarest, S., Berete, F., & Drieskens, S. (2020). *Enquête de santé 2018 : Hospitalisation*. Bruxelles: Sciensano.
- de Béthune, X., & Herbaux, D. (2014). La Plateforme d'Amélioration continue de la Qualité des Soins et de la Sécurité du patient : les fondations sont posées. *MC-Informations*, 258, 11-16.
- Desomer, A., Van den Heede, K., Triemstra, M., Paget, J., De Boer, D., Kohn, L., & Cleemput, I. (2018). *Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy*. Health Services Research (HSR), Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). KCE Reports 303. D/2018/10.237/40.
- Faure, L., Brotcorne, P., Vendramin, P., Mariën, I., & Dedonder, J. (2022). *Baromètre de l'inclusion numérique 2022*. Bruxelles: Fondation Roi Baudouin.
- Hall, L. H., Watt, I., Tsipa, A., & O'Connor, D. B. (2016). Healthcare staff wellbeing, burnout, and patient safety: a systematic review. *PLoS one*, 11(7), e0159015.
- Kendir, C., Fujisawa, R., Brito Fernandes, O., de Bienassis, K., & Klazinga, N. (2023). Patient engagement for patient safety: The why, what, and how of patient engagement for improving patient safety. *OECD Health Working Papers*, 159.
- OECD. (2019). *Patient-Reported Safety Indicators: Question Set and Data Collection Guidance*. Paris: OECD.
- O'Hara, J. K., Reynolds, C., Moore, S., Armitage, G., Sheard, L., Marsh, C., . . . Lawton, R. (2018). What can patients tell us about the quality and safety of hospital care? Findings from a UK multicentre survey study. *BMJ Quality & Safety*, 27, 673-682.
- PAQS. (2023). *Rapport du projet PRIM - Etude réalisée en collaboration avec l'OCDE, Solidaris, la Mutualité Chrétienne et les Mutualités Libres*. Bruxelles: PAQS.
- Reader, T. W., Cuthbertson, B. H., & Decruyenaere, J. (2008). Burnout in the ICU : potential consequences for staff and patient well-being. *Intensive care medicine*, 34, 4-6.
- RTBF. (2023, Octobre 3). *Près de 2500 lits d'hôpital encore fermés en Belgique par manque de personnel*. Retrieved from <https://www.rtb.be/article/pres-de-2500-lits-d-hopital-encore-fermes-en-belgique-par-manque-de-personnel-11265574>
- Rutberg, H., Borgstedt Risberg, M., Sjö Dahl, R., Nordqvist, P., Valter, L., & Nilsson, L. (2014). Characterisations of adverse events detected in a university hospital: a 4-year study using the Global Trigger Tool method. *BMJ open*, 4, e004879.
- SPF Santé publique. (2015). *Enquête sur le système de gestion de la sécurité 2015*. Bruxelles: SPF Santé Publique.
- Tsilimingras, D., Rosen, A., & Berlowitz, D. (2003). Patient safety in geriatrics: A call for action. *Journals of Gerontology*, 58(9), 813-819.
- Vincent, C. (2012). *L'essentiel sur la sécurité des patients*. Bâle : Fondation pour la Sécurité des Patients (Publication n°4).
- Ward, J. K., & Armitage, G. (2012). Can patients report patient safety incidents in a hospital setting ? A systematic review. *BMJ Quality & Safety*, 21(8), 685-699.
- Weingart, S., Pagovich, O., Sands, D. Z., Li, J. M., Aronson, M. D., Davis, R. B., . . . Phillips, R. S. (2005). What can hospitalized patients tell us about adverse events? Learning from patient-reported incidents. *Journal of General Internal Medicine*, 20(9), 830-836.
- Weissman, J. S., Schneider, E. C., Weingart, S. N., Epstein, A. M., David-Kasdan, J., Feibelmann, S., . . . Gatsonis, C. (2008). Comparing Patient-Reported Hospital Adverse Events with Medical Record Review: Do Patients Know Something That Hospitals Do Not? *Annals of Internal Medicine*, 149(2), 100-108.
- WHO. (2009). *Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety - Final Technical Report January 2009*. WHO/IER/PSP/2010.2.
- Zhu, J., Stuver, S. O., Epstein, A. M., Schneider, E. C., Weissman, J. S., & Weingart, S. N. (2011). Can we rely on patients' reports of adverse events? *Medical Care*, 49(10), 948-955.

Santé mentale : carrefour des inégalités

Résumé des présentations données par quatre expert-es lors de la journée d'étude MC
du 27 avril 2023

Elise Derroitte, Hélène Janssens, Ann Morissens,
Clara Noirhomme, Rebekka Verniest – Service d'études

Résumé

La santé mentale est depuis longtemps envisagée sous un angle majoritairement individuel, focalisant l'attention sur les individus eux-mêmes, leur génétique et leurs comportements. Cependant, comme le montre le colloque « Santé mentale, carrefour des inégalités », cette vision est non seulement réductrice, mais surtout erronée. Les interventions de Richard Wilkinson, Olivier De Schutter et Piet Bracke, Eva Kestens, mettent en lumière l'impact fondamental des structures sociétales, des inégalités et de l'environnement socioculturel sur la santé mentale.

Richard Wilkinson nous met en garde contre la tendance courante à individualiser les maladies mentales. Il souligne l'importance des caractéristiques collectives dans la santé mentale et la nécessité d'examiner la structure de la société pour comprendre les inégalités sociales. Sa thèse fondamentale consiste à mettre en lumière l'impact d'une société inégalitaire sur les problèmes de santé et de santé mentale en particulier. En mettant l'accent sur les conséquences de la hiérarchisation sociale et l'internalisation des compétitions de statuts sociaux, il affirme que l'essence même des relations sociales peut déterminer le bien-être mental d'un individu. Cette lecture permet d'interroger en profondeur notre conception de la santé mentale comme le seul fait de la résilience ou de la motivation de l'individu. Wilkinson rappelle que la santé mentale est souvent le résultat de notre place dans la société et que les problèmes de santé mentale sont souvent le corolaire de problèmes sociaux sous-jacents : ainsi, vivre dans la précarité, être victime de discrimination systématique, ne pas avoir accès aux services de santé sont autant de facteurs aggravants des problèmes de santé mentale. Cette perspective nous permet de resituer les problèmes de santé mentale dans une conception de la santé publique avant de prendre le prisme de l'intervention individuelle qui ne pourra pas toucher aux causes structurelles à l'origine des inégalités de santé mentale.

Olivier De Schutter, rapporteur spécial des Nations Unies, aborde la complexité de la relation entre pauvreté et problèmes de santé mentale. Il met en lumière la nature bidirectionnelle de cette relation, qui est bien plus qu'une simple cause à effet. Sa vision élargit la définition de la pauvreté au-delà des simples paramètres financiers, notamment en y intégrant l'importance des conséquences de la pauvreté sur la capacité à agir des individus. Son exposé pointe notamment l'importance de la sécurité dans la préservation de la santé mentale ou l'ingéniosité des stratégies de survie des personnes en grande pauvreté. Ses conclusions soulignent l'importance de la prévention en matière de santé mentale et de la nécessité de déstigmatiser les troubles mentaux.

Piet Bracke, quant à lui, invite à une réflexion approfondie sur les inégalités sociales en matière de santé mentale. Il compare différentes approches d'intervention, qu'elles soient cliniquement curatives ou sociologiquement préventives, mettant en lumière la nécessité d'une compréhension sociologique des problèmes de santé mentale. Son analyse permet d'élargir le vocabulaire de l'intervention sociale préventive en santé mentale afin d'envisager une vision large de la santé mentale tributaire des déterminants de la santé (environnement, situation financière, genre, situation professionnelle, situation de handicap ou de migration).

Eva Kestens enfin, attire notre attention sur la spécificité de la vulnérabilité des enfants et des jeunes aux problèmes de santé mentale. La situation des enfants est spécifique à plus d'un titre et ces spécificités doivent être prises en compte dans une prise en charge adéquate des enfants : par exemple l'état de développement neuronal des enfants impacte leur capacité de gestion des problèmes qui mène à des problèmes de santé mentale. Leur manque d'au-

tonomie face aux causes qui accentuent les troubles de santé mentale sont également des facteurs potentiellement aggravants ou compliquant l'intervention. Enfin l'implication de la constellation dans laquelle l'enfant évolue est également cruciale pour la prise en charge infantile.

En somme, ce colloque offre une perspective innovante et approfondie sur les défis de la santé mentale dans le contexte contemporain. Il invite les praticien-nes, chercheur-ses et décideur-ses à reconnaître et à aborder les problèmes de santé mentale non seulement comme des affections individuelles, mais aussi comme le résultat d'un tissu complexe d'interactions sociales et structurelles.

Mots-clés : Santé mentale, problèmes mentaux, inégalité, pauvreté, société, relations sociales, journée d'étude

1. Richard Wilkinson : Inégalités, d'autres rapports de domination

Dans sa présentation, Prof. Dr. Em. Richard Wilkinson met en évidence la relation cruciale entre nos relations sociales et la santé mentale. En effet, bien que nous individualisons souvent les problèmes de santé mentale, c'est la qualité de nos relations sociales qui garantit la santé mentale. Wilkinson montre que les modèles sociétaux fortement fondés sur l'inégalité, la concurrence et la hiérarchie sont en corrélation étroite avec une prévalence plus élevée d'une série d'effets néfastes sur la santé et la santé mentale, non seulement pour les personnes disposant de moins de ressources financières, mais pour tous les membres de la société. Les inégalités affectent donc la santé mentale de chacun.

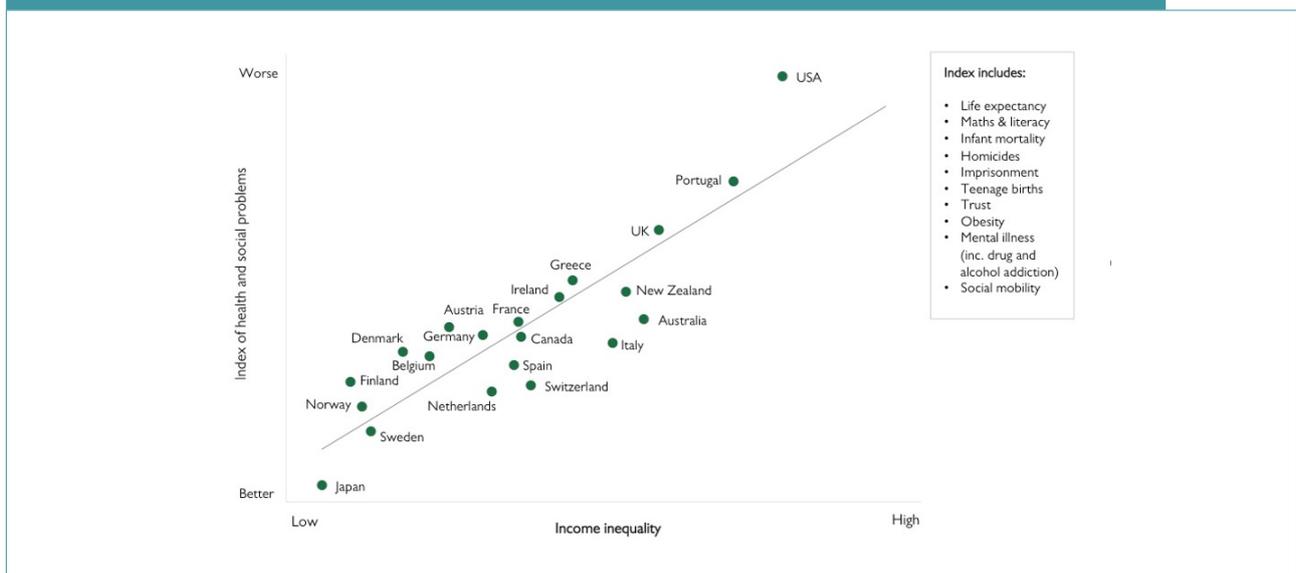
« Pour vivre heureux, vivons égaux » ou « Pourquoi l'égalité est meilleure pour tous ». Ces deux slogans titrent deux livres de Richard Wilkinson et Kate Pickett, experts des inégalités et de leurs répercussions cachées dans les fonctionnements psychologiques des individus (Wilkinson & Pickett, 2020; Wilkinson & Pickett, 2013).

Pour illustrer les inégalités et les propos de Wilkinson, un exemple¹ peut être mobilisé : celui d'une classe d'élèves organisée classiquement, en rangs. Les élèves reçoivent une boulette de papier et le professeur leur demande de

viser une corbeille placée devant la classe en bas du tableau. Les différences individuelles vont peut-être expliquer pourquoi certains élèves parviennent à viser la cible même dans de mauvaises positions alors que les inégalités vont mettre en avant pourquoi autant d'élèves des rangs plus éloignés échouent. Le fait d'être éloigné de la cible n'implique pas uniquement des difficultés accrues, mais également une prévalence de toutes sortes de problèmes sociaux et sanitaires. Les élèves des derniers rangs vont être plus susceptibles de développer du stress, des problèmes de confiance et d'anxiété que ceux des premiers rangs. La thèse de l'auteur est de souligner à quel point les environnements psychologiques et émotionnels sont déterminants et déterminés par des environnements inégaux et de mettre en exergue la responsabilité de ces environnements dans les maux individuels et sociétaux alors même que l'égalité a été la norme dans plus de 90% de notre temps d'humain sur terre (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 47).

L'augmentation des conditions matérielles de vie implique également moins de bien-être dans les systèmes plus inégalitaires. Il est prouvé que le bien-être des enfants est plus faible dans les pays riches inégalitaires que dans des pays plus égalitaires. Parallèlement, la situation d'une personne riche dans un pays inégalitaire est moins bonne que dans un pays plus égalitaire. La situation globale générale des personnes est moins bonne dans les pays inégalitaires. Ou, pour reprendre l'exemple, quand plus d'élèves ratent la cible, l'impact négatif se ressent dans toute la

Figure 1 : La santé et les problèmes sociaux sont pires dans les sociétés plus inégalitaires (Source : Wilkinson & Pickett, 2009)



1 Exemple repris par l'auteur du texte, Hélène Janssens.

classe. Un système inégal affecte la très grande majorité de la population.

Wilkinson analyse les conséquences des inégalités socio-économiques sur plusieurs variables. Dans les pays comme les États-Unis ou le Royaume-Uni avec de plus grandes disparités de revenus entre les 20% les plus pauvres et les 20% les plus riches ont de moins bons résultats pour chaque variable que les pays plus égalitaires comme le Japon, la Suède ou la Finlande (Wilkinson & Pickett, 2020). Dans la figure 1, on observe que, pour l'ensemble des variables « espérance de vie », « mathématiques et littérature », « mortalité infantile », « homicide », « emprisonnement », « grossesse précoce », « confiance », « obésité », « maladies mentales (y compris drogues et alcool) », « mobilité sociale », les pays avec de plus grandes inégalités de revenus situés à droite du cadre (États-Unis, Portugal, Royaume-Uni, Nouvelle-Zélande, etc.) ont de moins bons résultats que ceux situés à gauche du cadre (Japon, Suède, Finlande, etc.).

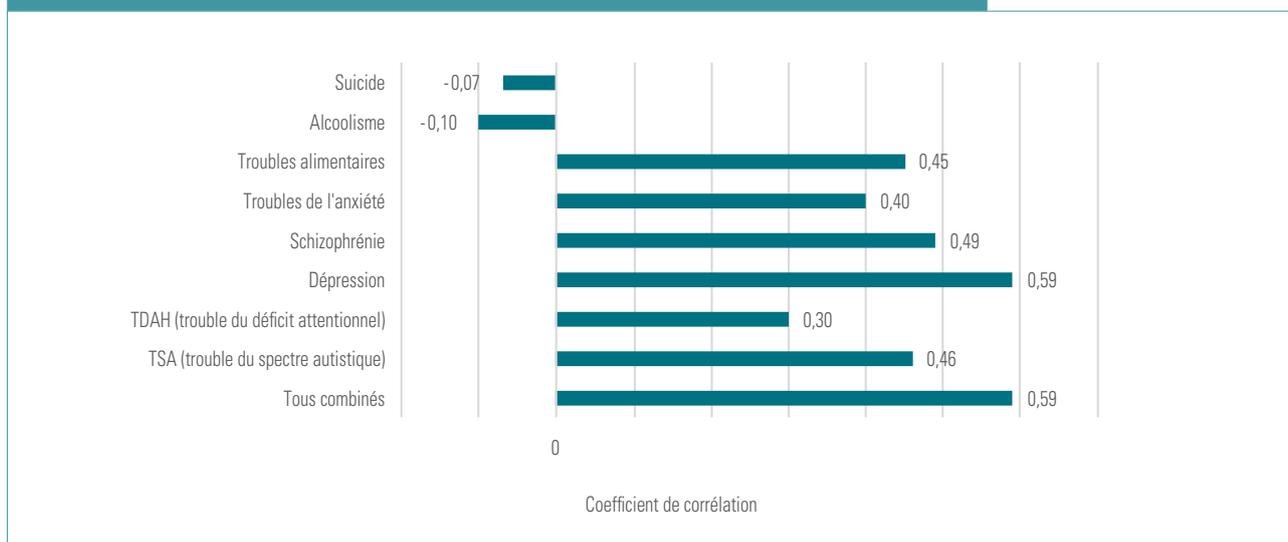
Par ailleurs, ce constat s'applique spécifiquement aux problèmes dotés d'un gradient social, c'est-à-dire qui deviennent plus fréquents quand les revenus diminuent. Une mauvaise santé, la violence, le mal-être des enfants, le taux d'incarcération, les maladies mentales, la toxicomanie et de nombreux autres problèmes sont caractéristiques de problèmes avec un gradient social affectant d'autant plus le bas de l'échelle sociale et s'aggravant quand les écarts de revenus augmentent. Autrement dit, les inégalités ont un impact direct sur le « gradient social » et cela s'explique en grande partie par l'importance des questions de statut social (section 1.1.1.).

1.1. Inégalités, santé mentale

L'impact des inégalités va plus loin qu'une simple différenciation de consommation entre riches et pauvres. Les inégalités modifient profondément les individus en influençant leurs systèmes psychologiques. Elles façonnent une série de comportements humains, comme, entre autres, les attitudes vis-à-vis des autres, les capacités de réussite ou d'échec, ou encore les propensions à l'anxiété et plus généralement la santé mentale. Au plus la différence des revenus est grande, et donc au plus la société est inégalitaire, au plus l'impact sur la santé mentale des personnes est important. La figure 2 illustre la corrélation entre plusieurs problèmes spécifiques de santé mentale et les inégalités. À l'exception du suicide et de l'alcoolisme, les troubles alimentaires, l'anxiété, la schizophrénie, la dépression, le TDAH et le TSA sont positivement corrélés aux inégalités.

Par ailleurs, comme précédemment cité, les problèmes psychologiques ne se répartissent pas également sur l'échelle des revenus étant donné la présence d'un gradient social aux échelons inférieurs. Tout cela permet de relativiser les points de départ qui s'offrent aux individus dans la vie et les discours de responsabilisation individuelle affirmant que « celui qui le veut, le peut » alors que les cartes initiales sont profondément inégales.

Figure 2 : Problèmes psychologiques et inégalités de revenus dans 36 pays de l'OCDE (Source : Barbalat & Franck, 2020, notre traduction)



1.1.1. Le statut social : une menace humaine angoissante

Les humains sont fortement sensibles à la place qu'ils occupent dans la société, autrement dit à leur position relative aux autres, ce que définit le statut social. Pour comprendre pourquoi cette angoisse existe, l'explication donnée est de l'ordre du classement. Les statuts supérieurs sont considérés comme plus importants et à l'inverse pour les statuts inférieurs qui ne vaudraient quasiment rien et ces différenciations de statut sont d'autant plus fortes en situation inégalitaire (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 67). Autrement dit, les écarts de revenus et de richesse semblent importants aux yeux des humains parce qu'ils permettent d'exprimer de la supériorité ou de l'infériorité.

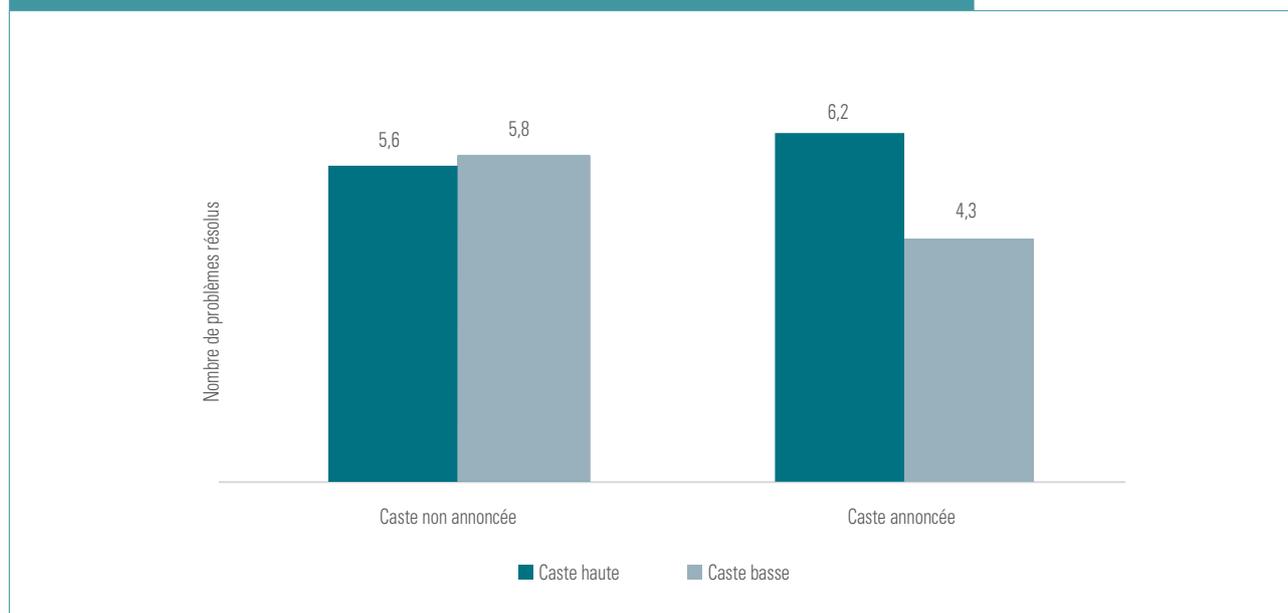
Ces préoccupations de statut créent du stress amplifiant des comportements d'insécurité, d'anxiété ou même, de repli allant jusqu'à la soumission ou la subordination. Ces situations sont augmentées en situation inégalitaire. Quand la pente des inégalités est plus forte, les insécurités liées au statut augmentent avec des coûts psychologiques élevés (dépression, anxiété, utilisation de drogues, problèmes de santé mentale, etc.). Comme le répète inlassablement l'auteur, ces coûts touchent les sociétés entières et pas uniquement ceux et celles qui en sont les premières victimes, à savoir les populations économiquement plus vulnérables. A ce propos, la prégnance des questions de statut dans la réussite scolaire est également intéressante.

Inégalités et performances scolaires

En tant qu'humain, la perception des autres sur son propre statut affecte le corps (par le stress), les émotions et l'esprit. Plusieurs tests ont mis en évidence de moins bonnes performances chez les participant-es quand des éléments de statut sont rendus visibles préalablement aux demandes des tests. Cette situation est illustrée par la figure 3. Quand le statut socio-économique des participant-es n'est pas annoncé, les deux groupes répondent similairement. Au contraire, quand le statut est annoncé, ceux et celles intégrant une position sociale moins favorable échouent sensiblement plus. L'impact des perceptions d'autrui est puissant et explique à quel point la position sociale est déterminante quant aux capacités, aux talents et aux intérêts des individus au contraire de ce que les individus se représentent généralement, que la place occupée dans la hiérarchie sociale (et donc la réussite) est déterminée par des aptitudes initiales.

Ce biais de stéréotype présenté dans la figure 3 s'explique principalement par un stress physiologique accru (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 237) et confirme par un autre angle l'importance accordée au statut et le rôle prépondérant de la hiérarchie. Plus les écarts de revenus se creusent plus les performances (à des tests de mathématiques ou de lectures) reflèteront des différences de statuts. En conséquence, des opportunités de chance, de réussite et de performance seront différentes et dégraderont les performances scolaires au niveau de la société toute entière (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 244).

Figure 3 : L'effet de l'identité de caste sur la performance des enfants (Source : Hoff & Pandey, 2004, notre traduction)



1.1.2. L'anxiété : le mal de tous

« En 1980, 4% des Américains souffraient d'un trouble mental lié à l'anxiété. Aujourd'hui, c'est 50%. L'épidémie d'anxiété toucherait 8,2 millions de Britanniques » (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 37). L'OMS affirme que 350 millions de personnes sont victimes de dépression ce qui constitue la première cause d'invalidité au monde (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 70). Ces grands maux modernes avancent main dans la main avec l'angoisse de statut liée au regard des autres et au regard de la société sur ce que les individus sont (à savoir, ce qu'ils ont). Cette anxiété augmente considérablement en descendant le long de l'échelle des revenus et augmente pour tout le monde dans les pays inégalitaires comme l'atteste très clairement la figure 4.

1.1.3. Le narcissisme : une autre épidémie

Les disparités de revenus indiquent certes une disparité de consommation, mais également, des marqueurs de statuts plus prononcés et une hiérarchie sociale plus importante dans cette population. C'est à partir de ce constat que les théories liées au pouvoir expliquant les comportements de soumission et de domination sont convoquées dans les études de l'auteur. Autrement dit, inégalités et hiérarchies ou statuts sociaux et pouvoir vont ensemble.

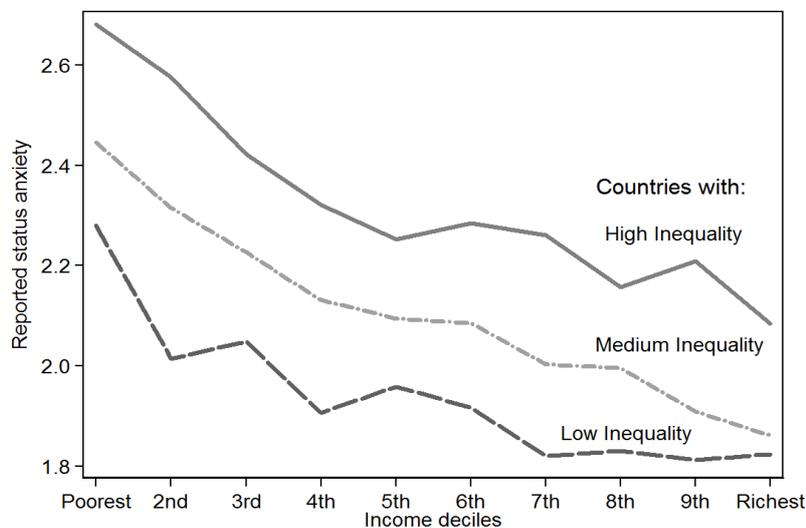
Dès lors que les menaces sociales (le regard des autres) sont plus importantes dans les univers inégalitaires, les

individus ont tendance à se comporter de manière plus autosuffisante et robuste, autrement dit, à se montrer meilleurs pour échapper à la pression sociale sociétale et réussir à évoluer dans un monde compétitif et inégal. Les différents groupes sociaux vont pareillement chercher à mieux se valoriser et la violence des relations sociales va s'accroître.

Les chercheurs Twenge et Campbell mettent en évidence une nette aggravation des « troubles de la personnalité narcissique » : il y a 30% de personnes en plus présentant des cas en 2006 qu'en 1982 aux États-Unis (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 109). Ce trouble caractéristique de la logique d'être seul contre tous se définit par des symptômes de comportement autocentré, de suffisance et d'absence d'empathie. Ces comportements sont problématiques dans le sens où le narcissisme et l'autovalorisation sont bâtis sur de l'insécurité et empêchent la création de relations humaines saines. Ils nuisent ainsi à la construction d'une société où la prise en compte de tous est importante. En résumé, ils favorisent la compétition plutôt que la coopération et trouvent un terrain favorable dans les sociétés capitalistes.

« L'inégalité en intensifiant la compétition sociale et l'individualisme semble donner naissance à une culture qui fait de la cupidité une vertu, glorifie la prise de risque et efface la frontière entre leadership et domination » (Wilkinson &

Figure 4 : Dans les pays inégalitaires, l'angoisse du statut social est plus élevée à tous les niveaux de revenus (Source : Layte & Whelan, 2014)



Pickett, 2020, p. 117). Ces valeurs créent le terreau d'avènement d'individus (et de dirigeants) avec des troubles de personnalité tels que le mensonge, la manipulation, l'insensibilité (et donc, outre l'insensibilité aux autres, également l'insensibilité à la nature), la tromperie et l'égoïsme. Ces comportements affectent tout autant la santé mentale des individus que leurs relations sociales qui, agrégées, forment la santé de la société entière.

1.2. Inégalités, relations sociales et société

Des univers plus inégaux espacent les écarts entre les premiers et les derniers rangs de la classe de notre exemple. Autrement dit, la distance entre les différents groupes sociaux rend plus complexe la construction d'une vision commune quant à la société à bâtir parce que les individus se distancient de ce même bateau dans lequel ils sont tous. Quand l'inégalité fait reculer l'empathie dans des sociétés entières, comme le montre la montée du narcissisme, la nécessité de protéger les plus vulnérables et la solidarité s'en trouvent malmenées (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 130). Que les habitant-es des pays plus inégalitaires soient, par exemple, moins disposé-es à venir en aide à leurs semblables est un fait largement rapporté par l'auteur.

Comme précédemment cité, là où le statut social est tellement important, les problèmes liés au « pouvoir » sont plus présents. Au contraire, plus d'égalité et de fraternité sont positivement liés à des comportements valorisant la réciprocité, la mutualité, les obligations sociales, le partage et la reconnaissance des besoins de chacun-e, qui sont des conditions sine qua none à la construction d'une société durable.

« La force des hiérarchies et l'importance du statut dans une société nous renseignent sur la distance qui la sépare de l'égalité, plus elle s'éloigne de l'égalité et du partage, plus elle inculque à ses membres que chacun doit se débrouiller tout seul » (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 346).

Wilkinson et Pickett ont longuement prouvé que l'augmentation des inégalités diminue la cohésion sociale, la participation citoyenne, l'implication dans la vie locale et communautaire et la mobilité sociale (moins de mariages interclasses par exemple). « L'égalité a été la norme pendant plus de 90% du temps de l'humanité » (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 47) impliquant aussi une plus large vie communautaire c'est-à-dire des relations sociales moins

changeantes, moins de temps consacré à redéfinir sa position dans l'échiquier social et à se sentir menacé par le jugement des autres. Dans des sociétés plus égalitaires, la vie sociale se détend parce qu'il y a moins d'anxiété, de narcissisme, de doute de soi, d'actes de consommation ostentatoires et plus de confiance. Parallèlement, les gains de productivité peuvent ainsi être utilisés pour des gains de temps plus que d'argent. Il y a moins d'efforts pour rester dans la course et donc probablement plus de temps pour les autres (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 347).

1.3. Inégalités et environnement

Plus d'égalité dans les fonctionnements sociaux serait aussi favorable à la construction d'une société soutenable écologiquement. Dans les sociétés plus inégales, on va retrouver des comportements consuméristes visant à protéger le statut social, c'est la problématique du « j'achète, donc je suis », fréquemment résumée les propos de la sociologue américaine Juliet B. Schor (Schor, 2004 ; Schor, 1997) exprimant qu'acheter une voiture chère permet de montrer sa richesse. Ces comportements sont par ailleurs nuisibles à l'environnement. Des environnements plus égaux seraient donc plus écologiquement souhaitables parce qu'ils impliqueraient moins d'achats destinés à montrer sa richesse aux autres ou d'achats destinés à cacher un statut social plus bas sur l'échelle des revenus. Déjà, l'économiste Thorstein Veblen au début du 20^{ème} siècle énonçait la propension à se comparer à des personnes aux statuts socio-économiques supérieurs ce qui sied le système capitaliste encourageant à la consommation (Veblen, 2007). **Comme le constate Wilkinson, il est hautement questionnable que des troubles mentaux soient tant présents dans les sociétés les plus riches de l'histoire de la civilisation** (Wilkinson & Pickett, 2020, p. 322). Si l'individualisme s'atténue au profit de la vie collective, toute une série d'actions seraient facilitées (réparer, échanger, partager, posséder collectivement, etc.) parce que « avoir » et « acheter » ne seraient plus des réponses à des anxiétés profondes.

1.4. Conclusion

Comme le dit Thomas Piketty, « les inégalités, et ce qu'elles provoquent, sont au cœur de notre destin et de notre possible autodestruction » (Piketty, 2019). La fracture socio-économique des populations reste encore et toujours une réalité à dénoncer face à l'ampleur des dé-

gâts et des dégâts psychologiques. Les inégalités coutent à la société parce qu'elles influencent négativement tous les problèmes dotés d'un gradient social (violence, moins bonne santé², échec scolaire, bien-être infantile, dépression, anxiétés, etc.). Ceux-ci sont plus fréquents chez les plus pauvres, mais, dans une société commune, les inégalités affectent également le bien-être des personnes plus riches alors même qu'elles ont un emploi et un revenu confortables. Autrement dit, vivre dans un pays où les inégalités sont grandes implique une moins bonne situation tant pour les riches que pour les pauvres.

Les inégalités influencent en particulier la santé mentale et les racines de ces problèmes psychologiques se retrouvent au cœur des menaces d'évaluation sociale et de l'importance des questions de statuts, angoissantes. C'est donc bien les structures psychiques qui sont modifiées par une société qui tolère des écarts de revenus grandissants. Le cout des inégalités nuit à la cohésion sociale, à la mixité sociale et aux relations humaines. Enfin, une société inégalitaire n'est pas soutenable écologiquement parce que la consommation reste avant tout ostentatoire. Wilkinson conclut que porter un projet de société égalitaire, c'est porter une société basée sur la coopération et la réciprocité. Au contraire, des systèmes inégaux, où la rivalité et la compétition sont plébiscitées entraînant une kyrielle de problèmes sociaux et sanitaires.

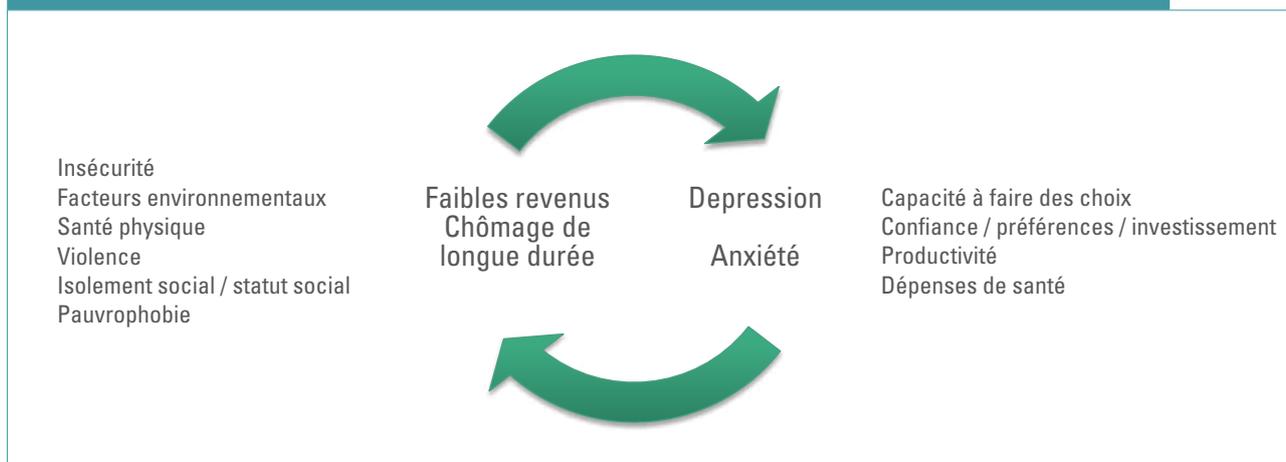
2. Olivier De Schutter : Le cercle vicieux de la pauvreté et des troubles de dépression et d'anxiété

Prof. Dr. Olivier De Schutter explique la relation étroite entre la pauvreté et les problèmes de santé mentale. Il s'agit de deux concepts d'une grande complexité, avec de nombreuses caractéristiques associées, et qui interagissent finalement dans des directions différentes. Olivier De Schutter explique donc qu'il est important de lutter contre la pauvreté si l'on veut renforcer la santé mentale en général, mais qu'il faut également déstigmatiser les troubles mentaux si l'on veut s'attaquer à la pauvreté de manière structurelle.

La présentation d'Olivier De Schutter démarre d'un constat, que les chercheur-euses ont mis en lumière depuis longtemps : la corrélation entre la pauvreté et la santé mentale. Dans les exemples notoires de recherches, Sareen et son équipe ont mené une étude longitudinale qui a permis d'établir une corrélation très nette entre le niveau de revenu et le risque de développer une dépression ou de l'anxiété (Sareen, Afifi, McMillan, & Asmundson, 2011). Crick Lund et les chercheur-euses de son équipe estiment que lorsqu'on est en pauvreté, on a 1,5 à 3 fois plus de chances de développer des syndromes de dépression ou d'anxiété (Lund, et al., 2010). Finalement, Khun et al. ont mené une étude qui montre qu'après une fermeture d'usine, le recours aux antidépresseurs, notamment par les hommes, et le taux de suicide augmentent de manière brutale dans la région concernée (Kuhn, Lalive, & Zweimüller, 2009). Il existe donc une corrélation qui est attestée par de nombreuses études. Cela ne nous renseigne toutefois pas immédiatement sur la question de savoir si la pauvreté cause la dépression et l'anxiété ou bien si la dépression et l'anxiété contribuent à la pauvreté. L'objet de la présentation est donc de tenter de montrer que ce rapport est en réalité bidirectionnel : il s'agit d'un cercle vicieux qui fait que les facteurs qui entourent la pauvreté causent des troubles psychiques, notamment dépression et anxiété, et que, en retour, la dépression et l'anxiété sont un handicap pour sortir de la pauvreté (voir Figure 5).

2 Voir l'étude de la MC sur les inégalités de santé (Avalosse, Noirhomme, & Cès, 2022).

Figure 5 : Les facteurs à l'œuvre dans le cercle vicieux de la pauvreté et des troubles de dépression et d'anxiété (Source : De Schutter, présentation à la journée d'étude de la MC, 2023)



2.1. L'influence des facteurs qui entourent la pauvreté sur la santé mentale

Le premier facteur qui entoure la pauvreté qu'Olivier De Schutter identifie est **l'insécurité**. Différentes études démontrent que plus encore que le niveau de revenu et la privation matérielle sévère qui résulte du fait d'être pauvre, c'est l'insécurité et l'instabilité du contexte dans lequel on vit et les risques pour l'avenir qui causent les troubles psychiques.

Un article de Pierce et Schott examine le taux de suicide dans les comtés des États-Unis étant le plus affectés par l'entrée de la Chine dans l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC) et la concurrence qui en résulte : intensification du travail, risque de fermeture d'usines, sentiment de redondance que l'on peut éprouver dans un contexte de mondialisation où l'on subit une concurrence à bas prix venue de l'étranger, créant la peur de perdre son emploi. Les auteurs démontrent ainsi que le taux de suicide augmente – et encore davantage chez les hommes – à partir de l'année 2000, correspondant à l'entrée de la Chine dans l'OMC et aux menaces sur l'emploi qui résulte de cette évolution (Pierce & Schott, 2020).

D'autres expériences vont également dans le même sens, telle qu'une expérience sur les bénéfices d'une assurance santé gratuite (Finkelstein, et al., 2012). Dès les premiers mois pendant lesquels l'échantillon de personnes a bénéficié de cette assurance – qui, autrement, leur aurait coûté entre 550 et 750 dollars américains par an – le taux de dépression a été réduit de 25%, ce qui est très significatif, et ce qui l'est plus encore que ce qui aurait résulté d'une augmentation du revenu de ces personnes.

Réduire l'insécurité en dotant les personnes de mécanismes qui leur permettent d'envisager l'avenir avec sérénité est donc une manière d'éviter que ces personnes ne développent des troubles psychiques de type dépression ou anxiété. Cela peut également être relié aux résultats d'une étude, qui a pu suivre un grand nombre de gens ayant gagné à la loterie en Suède : on observe que ces personnes expriment une satisfaction dans leur vie financière plus élevée qu'un groupe contrôle, mais qu'en revanche, la santé mentale n'a pas beaucoup évolué (Lindqvist, Ostling, & Cesarini, 2018). L'explication, c'est que la santé mentale dépend moins du niveau de richesse que de la sécurité que confère un État-providence développé. En d'autres mots, la santé mentale n'est pas tellement affectée par le fait que l'on gagne à la loterie parce qu'on bénéficie dans un pays comme la Suède de toute manière d'une certaine sécurité grâce aux dispositifs de l'État providence.

Le deuxième enseignement, c'est que la pauvreté est la source de vulnérabilités que l'on peut qualifier **d'environnementales**. Les personnes en pauvreté, très souvent, vivent dans les quartiers qui sont les plus pollués, qui sont les plus bruyants, où il est plus difficile de trouver le sommeil – le rapport entre la qualité du sommeil et le risque de développer des troubles psychiques est très étroit, où on a moins d'accès aux activités en plein air, moins d'espaces verts dans lesquels pratiquer une activité physique, on a moins de contacts avec la nature, etc. Il s'agit donc à nouveau d'un facteur de risque qui explique la corrélation entre faible niveau de revenu/chômage et dépression/anxiété.

Évidemment, quand on a une situation de pauvreté, on a aussi davantage de difficultés à accéder aux soins de san-

té, donc la **santé physique** peut s'en ressentir. Et quand on souffre, quand on subit une douleur permanente, quand on n'est pas bien soigné, on peut aussi être découragé et développer des syndromes de dépression et d'anxiété. Il y a donc un lien entre la santé physique et la santé mentale.

Par ailleurs, il y a un taux de **violence** intrafamiliale plus élevé dans les familles en pauvreté, notamment parce que la pauvreté crée un stress pour les parents qui affecte les rapports entre les parents et entre les parents et les enfants.

Plus important encore et davantage lié au mandat de rapporteur spécial de la pauvreté qu'Olivier De Schutter occupe aux Nations unies, il y a le fait que des faibles revenus, le chômage de longue durée, conduisent les individus à une forme **d'isolement social et d'anxiété liée à leur statut social** qui augmente les risques de dépression et d'anxiété.

Wilkinson et Pickett ont mis en lumière que ce n'est pas parce qu'une société est riche, plutôt que pauvre en moyenne, qu'elle résout les défis qui lui sont posés. En revanche, les pays dans lesquels les inégalités sont les plus fortes, comme le Portugal, le Royaume-Uni ou les États-Unis, sont ceux qui ont le plus de mal à répondre aux défis qui leur sont posés, parmi lesquels la santé mentale (Wilkinson & Pickett, 2009). Dans une autre étude focalisée sur la santé mentale, Wilkinson et Pickett ont également démontré que **les sociétés où les inégalités sont les plus fortes sont les sociétés qui font face à un taux plus élevé de maladies mentales**, notamment de dépression et d'anxiété (Pickett & Wilkinson, 2010). La priorité doit donc être non pas à la croissance économique et à la création de richesse monétaire en général, mais à la réduction des inégalités étant donné l'anxiété que crée le fait que l'on soit dans des sociétés fortement inégales, où on ne cesse de se comparer les uns aux autres, et on a peur de perdre le statut social qu'on a acquis dans cette concurrence généralisée. En d'autres mots, plus un pays est riche et plus il est confronté à l'augmentation du nombre de personnes qui font face à des problèmes de santé mentale car il s'agit de pays où l'intensification du travail et la pression à être compétitifs sont plus fortes.

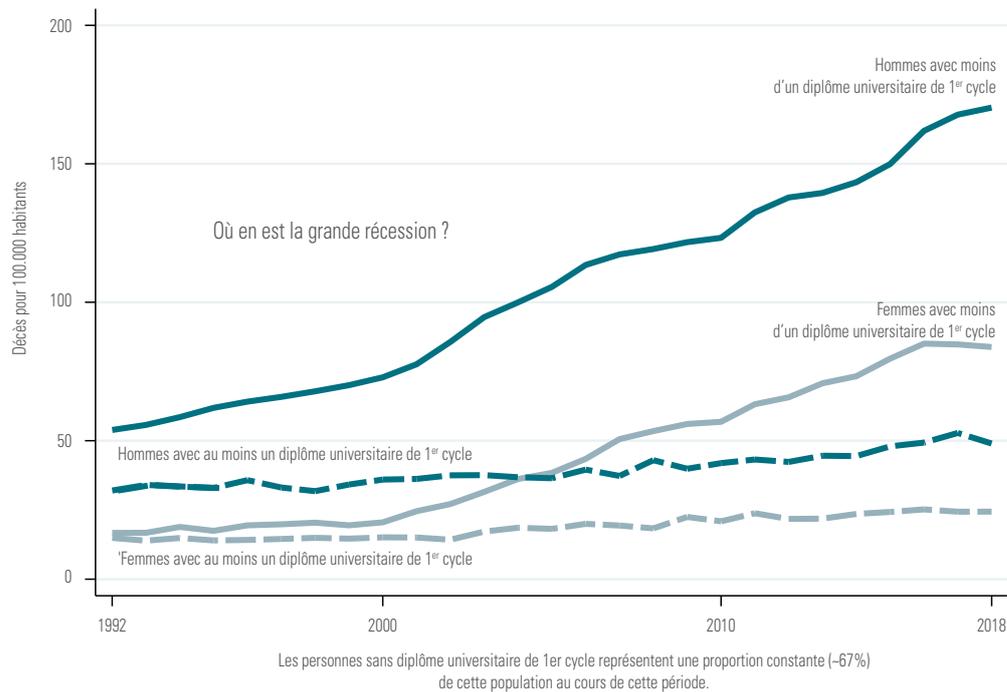
Olivier De Schutter relie également cela au contexte de nos économies à travers le travail de l'économiste Milanovic qui a examiné les inégalités comme si la population mondiale était un seul pays, pour analyser l'évolution des revenus des différents percentiles de la population mondiale entre 1988 et 2008, vingt années de mondialisation

très forte (Milanovic, 2016). En moyenne, les revenus ont augmenté de 24% sur cette période. Pourtant, dans les pays occidentaux, un grand nombre de personnes ont vu leur revenu stagner, alors même que les revenus de leurs concurrents à l'étranger ont augmenté et que les revenus du 1 à 2% des personnes les plus riches ont augmenté de manière dramatique. Ce que cela démontre, c'est la croissance des inégalités dans les pays riches, soumis à une concurrence devenue mondiale et opérant au détriment des travailleur-euses les moins qualifié-es, dont les emplois sont les plus menacés par le risque de délocalisation, affaiblissant aussi le pouvoir de négociation des syndicats défendant les droits des travailleurs et travailleuses. Cette étude de Milanovic illustre le **déclin de la classe moyenne des pays développés** et les menaces pesant sur l'emploi des travailleur-euses faiblement qualifié-es dans les pays riches, qui peuvent ainsi développer des troubles psychiques liés à cette incertitude qui pèse sur leur avenir.

Case et Deaton ont publié *Deaths of despair* en 2018, dans lequel ils expliquent le déclin de l'espérance de vie pour une catégorie de la population dans un pays riche (les 50-54 ans de la population blanche américaine qui sont peu diplômés), par le fait que ces personnes sont les premières victimes de l'épidémie d'usage d'opioïdes, de l'abus d'alcool et se suicident davantage (voir Figure 6) (Case & Deaton, 2020). Cela peut être relié au sentiment de redondance qu'éprouve cette population de travailleur-euses faiblement qualifié-es, dans un contexte où ils-elles sont remplacé-es peu à peu par des machines et subissent le risque de délocalisation au cours des années les plus récentes. Ces études montrent donc combien **la crainte du déclassement social, la croissance des inégalités, l'insécurité quant à l'avenir de l'emploi** peut conduire à une sorte de destruction de soi, soit directement par le suicide, soit par ce suicide lent qui consiste à abuser de drogues ou d'alcool.

La **pauvrophobie** peut également jouer un rôle en matière de santé mentale, c'est-à-dire les discriminations, les humiliations, la stigmatisation et l'expérience quotidienne de mépris que subissent les personnes en pauvreté. Cette pauvrophobie, aussi pernicieuse que le racisme ou le sexisme ou l'homophobie, qui peut aussi être une source de perte de confiance en soi, de dépression et d'anxiété.

Figure 6 : Mortalité due à la drogue, à l'alcool et au suicide, chez les personnes blanches non hispaniques âgées de 50 à 54 ans aux États-Unis (Source : Case & Deaton, 2020, notre traduction)



2.2. L'influence de la santé mentale sur la pauvreté

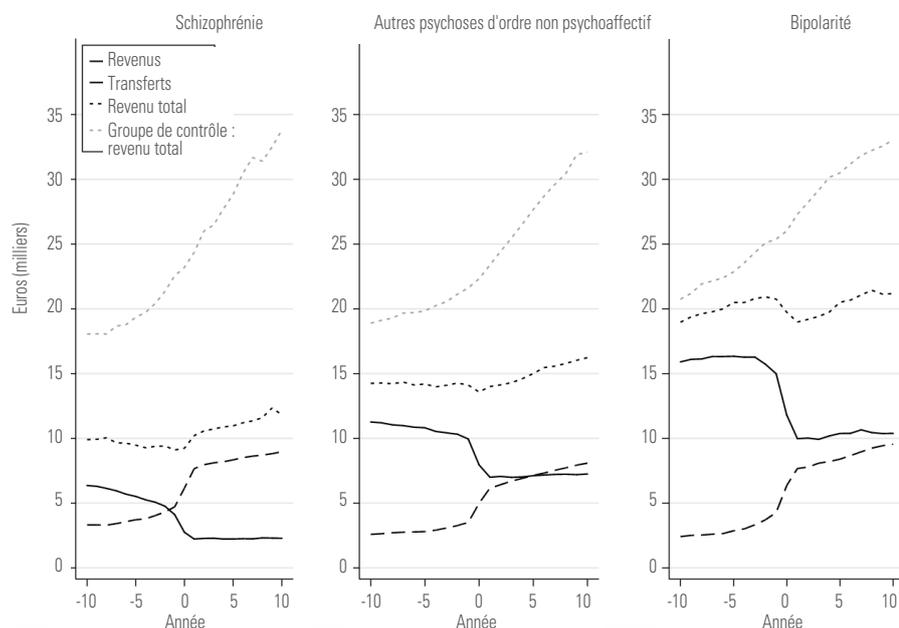
Tous les facteurs qu'Olivier De Schutter a exposés dans la première partie de sa présentation expliquent donc que l'insécurité économique, l'absence de revenus suffisants, les périodes de chômage, surtout de longue durée, peuvent causer ces syndromes dépressifs ou anxieux. Mais le rapport inverse vaut également.

Une étude a ainsi tenté d'évaluer les impacts de troubles psychiques (schizophrénie, bipolarité et autres formes de psychoses) sur la situation socio-économique d'une population de plus de 2.000.000 de personnes en Finlande sur une période allant de 1988 à 2015. Les résultats démontrent que **les personnes qui souffrent de ces affections ont un accès à l'emploi beaucoup plus difficile et cela se répercute sur leur capacité à obtenir des revenus suffisants**. À mesure qu'on développe ces affections, l'État providence, en Finlande, prend le relais, permettant aux revenus de ne pas chuter trop brutalement, mais néanmoins les revenus de ces personnes souffrant de ces troubles sont moins élevés que dans les groupes de contrôle qui ne sont pas affectés par ces troubles (voir Figure 7). Dans ces groupes

de contrôle, on voit les revenus augmenter avec l'âge et l'expérience professionnelle, et ce n'est pas du tout le cas pour des personnes qui développent ces affections (Hakulinen, et al., 2019).

Pour expliquer la capacité des personnes souffrant de problèmes de santé mentale à s'insérer dans la vie professionnelle et à gagner des revenus, une première explication est avancée par Mullainathan et Shafir, mais elle pose néanmoins problème. Selon ces auteurs, quand on a trop peu de tout, on prend des décisions qui ne sont pas rationnelles, on prend des décisions sous l'influence du stress de manquer de tout et on ne conduit pas bien sa vie (Mullainathan & Shafir, 2013). Un extrait du livre *Scarcity* : « Des études montrent qu'il existe une corrélation entre la pauvreté et les comportements contre-productifs. Les personnes pauvres ont moins recours aux soins de santé préventifs, ne respectent pas les traitements médicamenteux, sont plus tardives et moins enclines à respecter les rendez-vous, sont des travailleurs moins productifs, des parents moins attentifs et de moins bons gestionnaires de leurs finances. Ces comportements sont inquiétants en soi, mais ils le sont d'autant plus qu'ils peuvent aggraver la pauvreté. Les préoccupations budgétaires urgentes

Figure 7 : Comparaison entre l'évolution du revenu des personnes souffrant de maladies mentales en Suède à un groupe de contrôle
(Source : Hakulinen, et al., 2019, notre traduction)



laissent moins de ressources cognitives disponibles pour guider les choix et les actions » (Mullainathan & Shafir, 2013, notre traduction).

Selon Olivier De Schutter, les personnes en situation de pauvreté sont toutefois très rationnelles à bien des égards, par exemple en calculant au cent près leurs dépenses quotidiennes. Il y a cette hyper rationalité d'un côté, et puis d'un autre côté, des comportements qui ne sont pas toujours les plus raisonnables, à moyen et à long terme. Il faut se méfier de ces études et de l'idée qu'il faudrait décider en lieu et place de ces personnes plutôt que de reconnaître leur autonomie et leur autodétermination. En revanche, on peut les aider à faire de bons choix en les accompagnant et surtout en les rassurant quant à leur sécurité financière et économique. La première question qu'on peut se poser est donc la suivante : est-ce que le fait d'être en pauvreté, conduit à faire de mauvais choix, ce qui entraîne un cercle vicieux ?

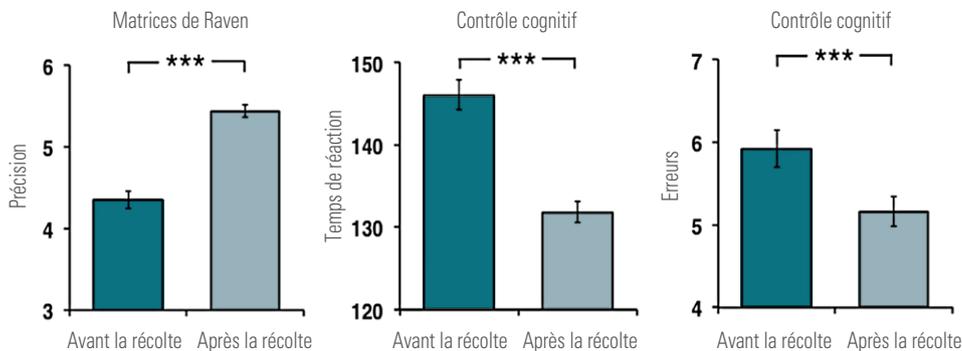
Dans une autre étude connue, Mani et al. ont suivi des producteurs de sucre de canne dans un État indien, avant et après la récolte. Ce qu'ils constatent, c'est qu'après la récolte, les agriculteurs réussissent mieux les tests de QI et les tests cognitifs, sont plus rapides à raisonner et font moins d'erreurs (voir Figure 8) (Mani, Mullainathan, Shafir, & Zhao, 2013). La conclusion serait donc qu'on décide

mieux après qu'avant la récolte. Cela conduit à dire que les personnes en situation de pauvreté ne sont pas bien placées pour faire les bons choix et c'est sans doute quelque chose qui doit nous alerter et qui explique en partie ce cercle vicieux : **la capacité à faire de bons choix est sans doute affectée par notre état mental.**

Selon Olivier De Schutter, quand on est en dépression, quand on vit dans l'anxiété du lendemain, on fait parfois des choix qui sont dictés par des considérations qui ne sont pas suffisamment réflexives et qui prennent insuffisamment en compte le long terme. Ce qu'on constate en effet, c'est **que les personnes en pauvreté n'osent pas prendre de risques** et préfèrent la décision qui est la moins risquée, même si elle est irrationnelle parce qu'il serait beaucoup plus opportun de courir un petit risque dans l'espoir de gains futurs plus élevés.

La **survalorisation de la stabilité** par rapport à la possibilité de gains à plus long terme explique également en partie le non-recours aux droits. Lorsqu'il faut traverser des obstacles administratifs, frapper aux portes des bureaucraties, réunir des documents pour avoir accès à certains avantages sociaux, à court terme, c'est un effort et on privilégie l'urgence. On a des préoccupations plus immédiates que d'aller rechercher telle allocation familiale ou telle prime pour favoriser l'accès au logement, on ne va pas affronter

Figure 8 : Producteurs de canne à sucre du Tamil Nadu, performance en matière de capacité à résoudre des problèmes logiques (Raven), de temps de réponse (RT) ou de taux d'erreur, avant et après la récolte (Source : Mullainathan & Shafir, 2013, notre traduction)



tous les obstacles que l'on rencontre dans la recherche d'un emploi, etc. On ne va pas recourir à ses droits parce qu'on privilégie le court terme sur le long terme, ce qui est une seconde raison pour laquelle la dépression et l'anxiété peuvent causer la pauvreté.

Quand on est déprimé ou anxieux, on peut être un-e travailleur-euse **moins productif-ve**, en partie parce qu'on subit une discrimination, qu'on est moins à l'aise dans les contextes sociaux et qu'on se sent stigmatisé, on est moins motivé à mettre de l'effort dans le travail et à déjouer ces stéréotypes négatifs dont on est victime, en partie aussi parce qu'on a moins de réseaux. Les personnes qui subissent une dépression, qui sont dans l'anxiété, ce sont des personnes généralement qui manquent de confiance en elles et qui n'ont pas autant de réseaux sur lesquels compter dans l'accès à l'emploi et la promotion professionnelle.

Par ailleurs, quand on a une dépression, une anxiété forte, on a des **dépenses en soins de santé** qui sont de nature aussi à renforcer la précarité économique. Voilà là les ingrédients qui expliquent ce cercle vicieux.

2.3. Conclusion

Le premier point de la conclusion de la présentation, c'est que quand on travaille sur la pauvreté, ce qu'Olivier De Schutter fait depuis quatre ans dans le cadre de son mandat aux Nations Unies, les solutions qui concernent le salaire minimum ou le salaire décent, les aides sociales, le renforcement de l'État-providence, la fiscalité juste, etc.,

sont envisagées en premier. Trop souvent, l'importance d'investir dans la prévention de troubles de santé mentale est sous-estimée. Selon Olivier De Schutter, le meilleur investissement qu'on puisse faire en termes de coût-bénéfice, c'est le **renforcement de la prévention des troubles mentaux** pour éviter que les personnes en difficulté économique subissent la dépression, l'anxiété qui peut créer ce cercle vicieux de renforcement de la pauvreté. L'investissement dans la santé mentale est d'un coût faible en comparaison aux gains en matière de réduction de la pauvreté. C'est la manière la plus efficace de lutter contre la pauvreté.

La deuxième conclusion, c'est que les personnes souffrant de dépression, d'anxiété, de psychose, de schizophrénie, de bipolarité sont des personnes qui subissent souvent la stigmatisation. C'est encore quelque chose de honteux et les gens n'osent pas dire qu'elles vont consulter et n'osent pas consulter. Il existe une nécessité d'aller vers une **déstigmatisation des troubles de santé mentale, sans laquelle les personnes ne seront pas encouragées à se faire traiter et leur isolement social ne va faire que se renforcer.**

Troisièmement, la mondialisation que l'on veut nous vendre comme source de progrès social et de croissance économique, l'introduction de nouvelles technologies dans le travail, la robotisation, l'intelligence artificielle, créent une **insécurité économique, une peur de perdre son emploi qui peut être de nature à fragiliser la santé mentale de celles et ceux que ces évolutions menacent.** La crise du pouvoir d'achat et les incertitudes amenées par une mondialisation mal maîtrisée et par de rapides évolutions technologiques créent donc des risques supplémentaires, auxquels il faut être attentif.

3. Piet Bracke : Inégalités sociales en matière de santé mentale

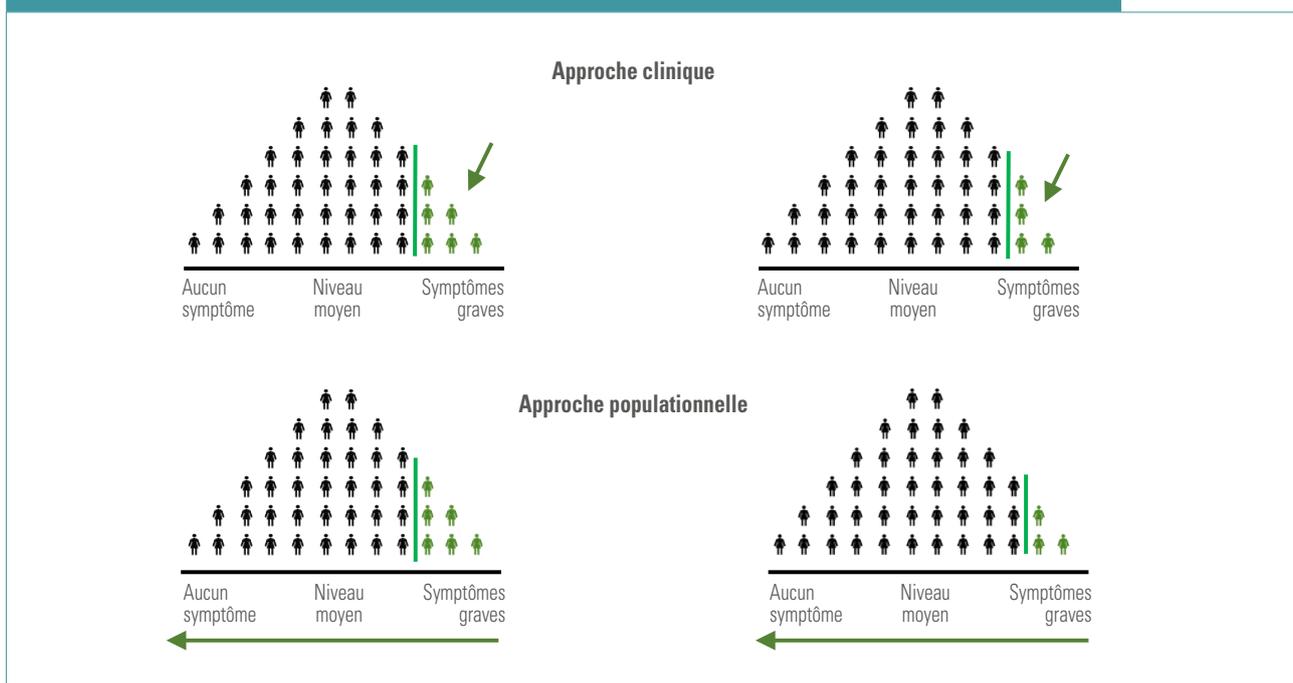
Dans sa présentation, le Prof. Dr. Piet Bracke souhaite poser les bases concernant la façon dont nous devons penser la *santé mentale en tant que problème de santé publique (public mental health)*. Si nous voulons réduire les inégalités sociales et les problèmes de santé mentale, nous devons prendre davantage conscience des possibilités et des limites des interventions à différents niveaux, affirme-t-il. Les interventions préventives et curatives offrent toutes deux des avantages, mais présentent souvent des inconvénients. Pour procéder à une analyse pertinente, Bracke juxtapose plusieurs perspectives différentes.

3.1. Une approche clinique versus une approche populationnelle de la santé publique

Selon Piet Bracke, on peut distinguer au premier abord deux approches possibles pour étudier la santé mentale, l'utilisation des soins de santé et les inégalités sociales dans le domaine de la santé publique. La première est l'**approche clinique** classique, qui se concentre sur les personnes présentant des symptômes graves, sur le groupe

à haut risque sanitaire défini par des critères cliniques (voir Figure 9). L'accent est mis ici sur les **interventions curatives** (à l'exclusion de la prévention tertiaire ou de la prévention de la détérioration d'un état de santé) qui, bien qu'elles puissent être efficaces, sont relativement peu pertinentes pour la santé publique globale et les inégalités en matière de santé. Elles ne contribuent pas non plus à réduire la taille totale du groupe cible des personnes souffrant de problèmes psychologiques, qu'ils soient graves ou plutôt légers. Une deuxième approche possible est l'**approche populationnelle**, qui examine la distribution des plaintes au sein de la population générale (voir Figure 9). Cela suppose une distribution normale, allant des personnes qui se sentent tout à fait bien à celles qui présentent des symptômes et problèmes psychologiques graves. Les sociologues qui étudient ce phénomène considèrent les symptômes psychologiques comme une façon normale de réagir aux certains événements et recherchent les déterminants sociaux de la santé et de sa distribution. Leurs **interventions** se concentrent **davantage sur** l'ensemble de la population et sur **une évolution de cette dernière vers une diminution du nombre de symptômes** (« *shifting the curve* »). Cette approche laisse également une **place à la réflexion en matière de prévention**. Une telle approche exerce un impact direct sur le groupe de personnes souffrant de symptômes graves, qui voit sa taille diminuer. Mais elle a en outre un impact très important sur les personnes présentant des symptômes plutôt légers. Ce dernier point

Figure 9 : Approche clinique versus approche populationnelle de la santé mentale (Source : Bracke, présentation à la journée d'étude de la MC, 2023)



constitue aussi directement l'une des faiblesses de l'approche populationnelle. Lorsque l'on se concentre sur l'amélioration générale de la santé mentale de la population, nombreuses sont les personnes qui n'en voient pas l'intérêt parce qu'elles se sentent déjà bien.

3.2. Les inégalités en matière de santé mentale, un phénomène de société

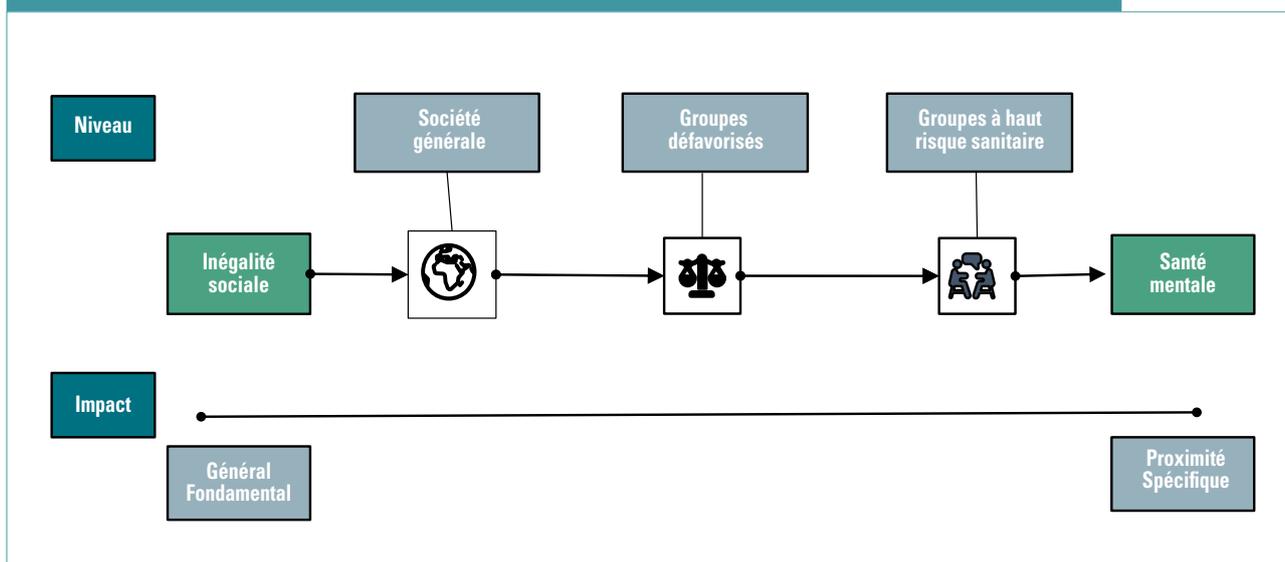
Pour l'exercice de réflexion concernant les facteurs sociétaux ayant un impact sur la santé mentale et les inégalités sociales en matière de santé mentale, Piet Bracke part du principe que les inégalités en matière de santé mentale sont un phénomène social et que les causes et les interventions doivent se situer au même niveau. Il distingue trois niveaux, chaque niveau ayant ses possibilités et ses limites : le niveau de la société en général, le niveau des groupes défavorisés et le niveau des groupes à haut risque pour la santé (voir Figure 10).

3.2.1. Le niveau de la société en général

Le premier niveau porte sur la manière dont une société s'organise, sur les systèmes généraux de stratification et de l'État-providence, sur l'organisation sociale de l'économie ou de la parenté. La **stratification de genre** au sein de la société constitue un aspect très pertinent à cet égard. Le genre est un facteur important en matière de santé mentale. Pour certains, la différence en matière de santé mentale selon le sexe s'explique principalement par des facteurs biologiques, mais la recherche a démontré

que la différence entre les sexes n'est pas aussi prononcée partout. En effet, cette différence est également liée à la manière dont les **relations sociales sont générées**, c'est-à-dire au **degré d'inégalité ou d'équité de genre dans une société**. Une étude relative à la répartition des symptômes d'anxiété et de dépression au sein de différentes sociétés montre que les sociétés où l'inégalité de genre est importante présentent une différence marquée dans la prévalence des symptômes en fonction du sexe (Bracke, Delaruelle, Deruedde, & Van de Velde, 2020). En outre, les symptômes augmentent avec l'âge, tout comme l'écart entre les femmes et les hommes. En revanche, dans les sociétés où l'égalité de genre est élevée, comme en Norvège, il y a peu de différences de genre en matière de santé mentale, et le bien-être augmente avec l'âge. La différence entre les sexes en matière de dépression est donc fortement déterminée par les différences entre les hommes et les femmes dans les relations de pouvoir et de statut au sein des sociétés. La stratification de genre est un processus fondamental qui, en tant que phénomène social, a également un impact sur une série d'autres domaines indirectement liés au bien-être mental, tels que l'emploi précaire ou non, la santé reproductive, la mesure dans laquelle les personnes peuvent vivre la vie qu'elles souhaitent, etc. Il est important de noter que ces processus généraux sont **des processus fondamentaux difficiles à changer**, sur lesquels les personnes et les travailleur·ses sociaux ont très peu de contrôle et sur lesquels ils ont du mal à exercer une influence directe. Difficulté supplémentaire au niveau de la société dans son ensemble consiste dans le fait que la **plupart des actions entreprises ont pour effet de reproduire les inégalités** plutôt que d'y remédier.

Figure 10 : Trois niveaux de causes dans les inégalités en matière de santé mentale (Source : Bracke, présentation à la journée d'étude de la MC, 2023)



Cela a beaucoup à voir avec la manière dont on construit les interventions.

Toujours en ce qui concerne la différence genrée, on sait que les femmes présentent davantage de symptômes d'anxiété et de dépression. Or, l'écart entre les hommes et les femmes en matière de **recours à l'aide** n'est pas celui attendu. En effet, les femmes rencontrent un certain nombre d'obstacles qui les empêchent de rechercher une aide professionnelle. C'est également ce qui ressort des études portant sur les déterminants du comportement de recherche d'aide, dont les conclusions évoquent les raisons pour lesquelles les femmes sont parfois moins enclines à rechercher une aide professionnelle (Buffel, Van de Velde, & Bracke, 2014). Premièrement, les femmes subissent une tendance plus prononcée à vivre dans la pauvreté que les hommes, comme dans un ménage monoparental après un divorce, où les femmes et leurs enfants doivent vivre dans des conditions précaires. Deuxièmement, les femmes continuent d'assumer davantage que les hommes les responsabilités liées à la prise en charge de leurs enfants, de leurs pairs et de leurs parents. Cela les empêche parfois de prendre soin d'elles-mêmes et de rechercher une aide professionnelle.

Une autre étude met en évidence le phénomène de **stigmatisation des services**. On dit souvent que les hommes hésitent à consulter un professionnel de la santé parce que, lorsqu'ils ont des problèmes de santé mentale, ils sont plus enclins à se replier sur eux-mêmes et à se concentrer sur leur autonomisation. Cependant, les résultats de l'étude montrent que cette autonomisation n'est pas seulement attendue par les hommes à propos d'eux-mêmes, elle l'est également par les femmes qui les entourent (Pattyn, Verhaeghe, & Bracke, 2015). Ce stéréotype de genre est donc clairement un fait culturel qui empêche les hommes de chercher de l'aide à temps, ce qui signifie qu'ils souffrent déjà de symptômes très graves au moment où ils demandent de l'aide.

3.2.2. Le niveau des groupes défavorisés

Un deuxième niveau, celui des groupes défavorisés, concerne notamment les personnes en situation de pauvreté, les personnes peu qualifiées, les personnes issues de l'immigration, et surtout les personnes qui cumulent ces difficultés. Il s'agit également des quartiers dans lesquels ces groupes sont concentrés en raison des processus de ségrégation sociale. C'est le **niveau des causes des inégalités en matière de santé mentale** ainsi que le niveau **où des interventions peuvent être planifiées pour** y remédier.

Pour illustrer son propos, Piet Bracke se réfère à une étude relative à l'impact de la crise économique et des projets de rénovation des quartiers sur la santé mentale et à l'utilisation de médicaments psychotropes dans les régions espagnoles d'Andalousie (Zapata Moya & Navarro Yañez, 2021). Les analyses montrent clairement que la crise économique a eu un impact général sur la santé mentale et l'utilisation de psychotropes. Mais cet impact est beaucoup plus faible pour les ménages des quartiers ayant fait l'objet d'une rénovation urbaine que pour les ménages des quartiers n'en ayant pas fait l'objet (= groupe de contrôle). Par conséquent, miser sur la rénovation des quartiers constitue un déterminant très important en matière de santé mentale et, dans ce cas, d'utilisation de médicaments psychotropes.

Par ailleurs, d'autres recherches démontrent que même une intervention à ce niveau n'a qu'un très faible impact sur la santé publique en général et sur les inégalités globales en matière de santé mentale. En effet, il existe une multitude d'autres processus à des niveaux plus élevés qui peuvent partiellement annuler l'effet du niveau plus local. Nous pensons, par exemple, aux processus de distanciation des classes sociales dans notre société (processus de ségrégation des classes), la classe moyenne éduquée vivant dans les meilleurs quartiers, tandis que les classes à faibles revenus et peu qualifiées se déplacent vers les quartiers plus précaires. Ainsi, les interventions à ce niveau reproduisent en fait les inégalités en matière de santé. Les sociologues parlent dans ce cas de **ségrégation des classes comme une cause fondamentale de l'inégalité en matière de bien-être qui, de surcroît, continue à se reproduire**.

3.2.3. Le niveau des groupes à haut risque

Le dernier niveau est celui des groupes à haut risque, comprenant par exemple les personnes ayant des pensées suicidaires, des antécédents de troubles bipolaires, etc. Il s'agit du groupe principalement visé par la **psychiatrie résidentielle curative**. Si cette approche est perçue comme **efficace et pertinente**, tant par les professionnel·les que par les patient·es, le problème est qu'elle **n'a pas d'impact sur la santé publique**. En effet, aucune intervention purement clinique n'est connue pour améliorer la santé publique. Ces interventions **n'exercent pas** non plus **d'impact sur les inégalités en matière de santé mentale**. Au contraire, la manière dont certaines interventions sont organisées reproduit précisément cette inégalité. Il est possible d'intervenir de manière curative dans le domaine de la santé de la population. Cela revient à distribuer du sirop pour la toux lors d'une épidémie de grippe. Cela soulage la

toux d'un individu, mais n'a aucun impact sur le virus de la grippe qui sévit autour. La question qui se pose alors est bien sûr de savoir comment on peut exercer une influence sur la propagation du virus de la grippe. Le même exercice de réflexion devrait être fait pour la santé mentale : comment doit-on intervenir pour remédier aux inégalités en matière de santé mentale ?

À titre d'exemple, Piet Bracke se réfère à une étude basée sur les données des enquêtes santé de Sciensano concernant l'évolution de l'utilisation des médicaments psychotropes et du recours à la psychothérapie au sein de la population belge au cours des quinze dernières années (Colman, Delaruelle, & Bracke, 2023a ; Colman, Delaruelle, & Bracke, 2023b). Cette étude compare l'évolution de quatre groupes de personnes se déclarant dépressives : celles qui ont suivi uniquement un traitement pharmacologique, celles qui n'ont pas cherché ou reçu de traitement, celles qui ont seulement consulté un-e psychothérapeute ou un-e psychologue clinicien-ne et, enfin, celles qui ont à la fois pris des antidépresseurs et reçu un traitement psychothérapeutique. Ce dernier groupe, combinant médicaments et psychothérapie, est généralement considéré comme un modèle de traitement plus efficace. Les résultats montrent que les traitements purement médicamenteux font place, ces dernières années, aux traitements combinés psychothérapeutiques/médicamenteux. Mais les analyses par niveau d'éducation montrent que cette évolution vers une prestation de services plus efficace se produit principalement chez les personnes ayant un niveau de diplôme élevé (enseignement supérieur ou plus). Nous constatons donc que l'augmentation de l'offre en matière d'aide psychothérapeutique contribue à accroître l'écart d'accès à une aide efficace. Les théories sociologiques expliquent cela par la manière dont les soins sont organisés, tout en indiquant qu'il n'est pas nécessaire qu'il en soit ainsi.

3.3. Comment influencer sur la santé publique et sur les inégalités ?

Dans la dernière partie de sa présentation, Piet Bracke aborde les facteurs à prendre en compte pour organiser des interventions de manière qu'elles aient un impact sur la santé publique et les inégalités en matière de santé mentale. Il analyse également les facteurs qui contribuent à ce que la prestation de services reproduise l'inégalité. Il utilise, pour ce faire, trois dichotomies.

3.3.1. Préventif et social versus curatif et clinique

Un premier facteur concerne la distinction entre le travail social préventif et le travail clinique curatif. **Tous les facteurs qui agissent sur les causes fondamentales de la santé mentale et des inégalités en la matière sont susceptibles de jouer un rôle important à cet égard et d'avoir ainsi un impact sur la santé publique et les inégalités en matière de santé mentale** (= approche préventive et sociale). Tous les facteurs qui nous éloignent du niveau de la population et nous amènent à concentrer les efforts purement curatifs sur les groupes considérés comme plus à risque ont très peu d'impact sur la santé publique et les inégalités en matière de santé mentale (= approche curative et clinique). Bien entendu, cela ne signifie pas que les interventions curatives destinées aux groupes à haut risque ne sont pas très pertinentes et utiles pour les personnes confrontées à ces problèmes. Dans ce contexte, cela signifie, par exemple, que les ressources utilisées pour rechercher de manière plus ciblée les facteurs de risque chez les personnes ayant des idées suicidaires pourraient être mieux utilisées pour la réorganisation de l'enseignement. Cette réorganisation pourrait faire en sorte que l'éducation reproduise les différences de classes sociales dans la société d'une génération à l'autre dans une bien moindre mesure qu'aujourd'hui.

3.3.2. Complexe versus simple

Une deuxième distinction est faite entre complexe et simple. Des études ont montré que les **interventions complexes reproduisent les inégalités en matière de santé**, contrairement aux **interventions faciles à mettre en œuvre**. Cela s'applique non seulement au domaine de la santé mentale, mais aussi à tout ce qui relève des domaines de la santé, de la promotion de la santé et de la prévention sanitaire. Ainsi, traiter la dépression uniquement via le-la médecin généraliste et la prise de médicaments est un moyen très simple de traitement. Et une telle approche ne contribue pas à reproduire les inégalités. En revanche, suivre une thérapie familiale auprès d'un-e psychologue ou d'un-e sexologue spécialisé ayant son cabinet dans un hôpital en périphérie de la ville représente une intervention complexe qui contribue également à la reproduction de l'inégalité. Après tout, ces interventions complexes requièrent la motivation du-de la client-e. Faire appel à la motivation des client-es et à certaines compétences, c'est assurément attirer des personnes qui peuvent répondre à ces exigences, par exemple des personnes hautement qualifiées.

3.3.3. Structure versus agency

Enfin, on retrouve la dichotomie entre la structure et l'agence (*agency*), ou la différence entre l'action sur les conditions, d'une part, et sur la compétence et l'efficacité d'action des individus, d'autre part. Certaines interventions font appel à l'efficacité d'action des individus. Par exemple, si l'on veut agir sur l'activité physique des gens, les inciter à bouger davantage dans la ville, il est possible d'investir dans la construction d'un parc dans un quartier en particulier où il n'y a pas d'espace vert. On sait que le simple fait d'apporter de la verdure dans les quartiers incite les gens à pratiquer davantage d'activités physiques, à sortir plus souvent, ce qui a un effet très bénéfique sur leur qualité de vie et leur santé. En revanche, la construction d'une nouvelle piste cyclable qui permet aux gens d'utiliser davantage le vélo et donc d'améliorer leur condition physique accroît les inégalités. En effet, la piste cyclable en elle-même n'améliore pas la condition physique, car il faut l'utiliser en tant que cycliste.

Si nous étendons cela au domaine de la santé mentale, cela signifie qu'il faut **travailler au changement des conditions dans les quartiers**. Il convient donc de rechercher des soins de santé mentale primaires en collaboration avec les maisons médicales et d'assurer une présence dans les quartiers. Cela permettra de réduire l'écart entre les groupes vulnérables défavorisés dans les quartiers précaires et les prestataires de services.

3.4. Conclusion

En guise de conclusion, Piet Bracke a rappelé qu'une grande partie de ce qui est fait, ou surtout a été fait dans le cadre des soins de santé mentale n'est pas pertinente pour la santé publique et contribue à reproduire les inégalités sociales en matière de santé mentale. Mais tout ceci correspond, heureusement, de moins en moins à la réalité, et les évolutions récentes pourraient bien réussir à inverser la tendance.

4. Eva Kestens : Écoutons la sagesse des enfants

Dans sa présentation, le Dr. Eva Kestens, psychiatre pour enfants et adolescents, et membre de l'ASBL KIEM³, explique ce dont les enfants et les adolescent-es ont besoin pour se développer pleinement. Pour sa conférence, elle s'appuie en partie sur un certain nombre de déclarations d'enfants et de jeunes tirées d'un rapport de l'Unicef⁴ et de la vidéo qui l'accompagne. Elle préconise d'écouter davantage les enfants et les jeunes, qui sont souvent bien plus sages qu'on ne le pense. Kestens examine les causes et facteurs protecteurs de la psychopathologie chez les enfants et les adolescent-es, puis nous emmène à travers l'histoire de leur cerveau en développement. Car, si nous voulons mieux comprendre et protéger la santé mentale des enfants et des adolescent-es, il est essentiel de les aborder comme un groupe doté de son propre contexte, avec ses propres besoins et expériences.

4.1. Psychopathologie chez l'enfant et l'adolescent-e

Mais que savons-nous de la **psychopathologie chez les enfants** ? Dans la plupart des études, nous observons une courbe de Gauss lorsqu'il s'agit de la distribution de la vulnérabilité mentale et du nombre d'enfants qui présentent une vulnérabilité mentale particulière. Cela signifie donc qu'il existe une répartition normale sur la population étudiée.

Si l'on examine les causes de ces vulnérabilités, on constate que les facteurs génétiques jouent un rôle (par exemple, des parents présentant une vulnérabilité mentale), de même que le tempérament d'une personne. Mais de nombreux **facteurs environnementaux influent** également sur **la probabilité de développer des problèmes psychologiques plus tard dans la vie**. Parmi ces facteurs environnementaux, les principaux sens négatifs sont : les **événements négatifs de la vie et le stress chronique**. Lors de la pandémie de COVID-19, il a été constaté que de nombreuses familles subissaient un stress important, ce qui a également affecté leur bien-être.

3 L'équipe Kiem a pour objectif d'inspirer la société et les soignants en partageant des idées et des expériences sur le traumatisme et le rétablissement des enfants et des adolescents.

4 Le rapport de l'Unicef est disponible sur : unicef.be.

Pour ce qui est de la résilience (qui peut être protectrice), le facteur génétique et le tempérament d'une personne sont déterminants. Mais là encore, les facteurs environnementaux jouent un rôle important. Dans quel type de foyer êtes-vous né ? Quel est le niveau de soutien dans votre environnement ? Il s'agit principalement des parents, mais aussi des personnes qui les entourent, du réseau auquel les personnes peuvent faire appel. La période de pandémie de COVID-19 a montré très clairement que, dans notre société, il existe de grandes différences entre les enfants, et que tous les enfants ne grandissent pas dans une famille qui peut s'appuyer sur un vaste réseau. Cela signifie également que nombreux ont été les enfants durant cette période à ne pas pouvoir compter sur des facteurs environnementaux protecteurs.

4.2. Recherche sur les expériences traumatiques précoces

Dans sa présentation, Kestens accorde beaucoup d'attention à l'impact des expériences traumatiques précoces, peut-être mieux connues sous le nom d'**Adverse childhood experiences (ACE's)**. Lorsque les enfants vivent une telle expérience ou sont exposés à un stress chronique, le risque de problèmes psychologiques augmente.

La **célèbre étude ACE** de Felitti (Felitti, 1998) a interrogé des adultes sur leur **exposition à certaines situations** durant l'enfance, telles que les violences physiques et verbales, la négligence émotionnelle, le fait de vivre avec un parent souffrant de problèmes de santé mentale, d'avoir un membre de la famille souffrant d'un problème d'alcool ou de drogue ou d'être séparé de ses parents. Concernant la première étude ACE, datant d'il y a plus de vingt ans et menée dans le contexte sociétal de l'époque, il est important de signaler qu'elle concernait principalement une classe moyenne blanche, des Américains « blancs ». Entre-temps, nous savons en effet que les brimades persistantes, le racisme et la discrimination sont des sources majeures de stress et devraient donc être considérés comme des expériences traumatiques précoces. Les personnes ayant une couleur de peau différente ou souffrant d'un handicap sont plus susceptibles d'en faire l'expérience, ce qui accroît leur risque de problèmes psychologiques.

L'étude ACE a également montré que le fait d'avoir vécu une ou plusieurs expériences traumatisantes précoces (exprimées par un score ACE) **augmente non seulement le risque de problèmes mentaux, mais aussi de symptômes physiques**, tels que les troubles auto-immuns, les mala-

dies cardiovasculaires et même le cancer. Pourtant, dans la pratique, ces expériences ne sont pas toujours reconnues à leur juste valeur ou traitées avec toute l'attention requise. Au cours de la période de pandémie de COVID-19, nous avons constaté une prévalence plus élevée de la violence domestique et des abus sexuels, et le réseau sur lequel s'appuyer était plus restreint. Le risque d'expériences traumatiques précoces a donc augmenté pour la plupart des enfants et adolescent-es.

L'étude de Felitti ne s'est pas contentée de vérifier si une personne avait vécu l'une de ces expériences, elle a également cherché à savoir de combien de relations de soutien cette personne avait bénéficié (Felitti, 1998). L'étude nous apprend que le nombre de **relations de soutien** qu'une personne entretient constitue **une protection importante contre les effets de ces expériences négatives précoces**. Malheureusement, l'inverse est également vrai. Le fait de grandir seul, sans réseau de soutien, augmente le risque d'expériences comorbides, même si l'enfant n'a pas vécu d'expérience traumatisante. Le **message clé** est donc de **bien entourer les enfants, mais aussi leurs parents, car si les parents sont bien entourés, les enfants le sont également**.

Il est important de comprendre que ces événements **ont des effets à différents niveaux** : au niveau biologique, au niveau du genre, sur la façon dont le cerveau se développe, sur les structures cérébrales qui se construisent, sur notre régulation au stress, etc. Les problèmes émotionnels et comportementaux que nous observons ne sont qu'une infime partie des effets possibles. **Nous parlons ici de santé, et pour le Dr. Kestens, il s'agit aussi bien de la santé mentale que de la santé physique. Elle espère que cette distinction est vouée à disparaître.**

Malheureusement, il existe peu de chiffres sur la prévalence de ces expériences chez les enfants et les adolescent-es. En Belgique, nous collectons très peu des données chiffrées sur ce sujet. Combien d'enfants ont vécu ce genre d'expérience ? Le Dr Kestens se réfère à un article du *Lancet* et à un tableau montrant la proportion d'enfants ayant subi un, deux ou plus de deux ACE (Hughes, et al., 2021). Au vu des chiffres présentés dans ce tableau, il semble que la situation ne soit pas trop mauvaise en Belgique. Plus de 70% n'ont rien vécu, 23,4% ont vécu un ACE, et seulement 6 ou 8% en ont vécu deux ou plus. Néanmoins, il est plus réaliste de dire que **30% des personnes ont subi deux ou plusieurs ACE**. Cette estimation se base sur des chiffres émanant de pays plus à même de suivre des statistiques.

4.3. Gardez à l'esprit le fait que le cerveau des enfants est en cours de développement

Parmi les témoignages recueillis pour le projet *What do you think ?* de l'UNICEF, on entend les enfants qui disent qu'il y a une différence entre un jeune de 12 ans et un jeune de 17 ans. Ils rappellent à juste titre que les enfants ne sont pas de petits adultes⁵. Si l'on se réfère à la pandémie de COVID-19, on constate que ce sont les adultes qui ont été écoutés en premier lieu et que le postulat de départ était : ce qui est bon pour les adultes l'est aussi pour les enfants. Le Dr Kestens trouve cela étrange. En effet, le cerveau de l'enfant et de l'adolescent-e est encore en développement, contrairement au cerveau de l'adulte qui est complètement formé. Ce n'est que vers l'âge de 25 ans que le cerveau est pleinement développé.

Un cerveau en développement a beaucoup de choses à apprendre. C'est aussi la raison pour laquelle certains développements se produisent à un moment donné : apprendre à parler, apprendre à marcher, entrer à l'école primaire à 6 ans. La période **de 0 à 3 ans** est une période d'apprentissage gigantesque, **il n'y a aucun autre moment de notre vie où nous apprenons autant.** Et même par la suite, les enfants continuent à apprendre plus que ce que nous apprenons en tant qu'adultes. L'accent a été mis sur l'apprentissage cognitif lors des fermetures d'écoles pendant la période COVID-19, mais l'apprentissage ne se limite pas uniquement à l'apprentissage cognitif. Il s'agit également de la manière dont nous gérons nos émotions (pouvons-nous contrôler nos émotions, comment puis-je comprendre ce que je ressens ?) et de l'apprentissage de compétences sociales. Autant de choses que les enfants et les jeunes doivent encore apprendre et qui ont été mises en *attente*.

Les enfants ne peuvent donc pas être considérés comme de petits adultes. Nous devons par conséquent donner aux enfants ce dont ils ont besoin, au bon moment. Il est important d'en tenir compte, notamment quand il s'agit de fournir une aide en temps utile. **Car lorsque nous ne le faisons pas, nous leur portons préjudice.** Cependant, lors de la pandémie de COVID-19, les problèmes signalés par les enfants et les adolescent-es ont été très peu pris en compte. Cela pourrait difficilement être pire, voilà ce que les enfants et jeunes ont entendu. Il s'agit toutefois d'un raisonnement erroné. En effet, leur cerveau étant encore en développement, la situation durant la pandémie

de COVID-19 a été beaucoup plus difficile pour les jeunes que pour les adultes.

4.4. N'attendez pas pour aider les enfants

Faire attendre longtemps les enfants et les adolescent-es pour obtenir une aide psychologique n'est pas une bonne chose, dans la mesure où le développement de leur cerveau n'est pas encore terminé. Nous laissons passer des moments importants, car c'est au moment de demander de l'aide qu'ils ont certains besoins. Les faire attendre pour obtenir de l'aide, comme c'est souvent le cas aujourd'hui malheureusement, est injuste.

Ne pas les aider ou ne pas les aider à temps est très risqué, tant sur le plan humain que sur celui de leur développement. Comme dit précédemment, les enfants apprennent beaucoup en peu de temps et leur cerveau est en constante évolution. Si aucune aide ne leur est apportée, cela signifie que ce processus est interrompu et qu'il en résulte un **retard**. En effet, après une longue attente, les enfants ne peuvent pas non plus renouer avec leurs anciens camarades de classe et reprendre facilement là où ils s'étaient arrêtés. Ils prennent donc du retard, non seulement à l'école, mais aussi dans leurs interactions avec leurs amis. Le Dr Kestens souligne qu'elle n'est absolument pas favorable à l'idée de faire attendre les adultes pour obtenir de l'aide, mais que les conséquences pour les enfants sont bien plus importantes, en raison du développement de leur cerveau. **L'impact est beaucoup plus important pour les enfants et nous devons également rattraper notre retard, le coût est donc double.**

Pour éviter les problèmes, il est important de s'engager en matière de **prévention**. La prévention primaire consiste à identifier les facteurs de risque, notamment les aspects sociaux, la pauvreté, le logement, les brimades, et à essayer de les éviter ou de les résoudre. Mais nous devons également veiller à ce que **les parents puissent consacrer du temps à leurs enfants. En effet, le fait d'être bien entouré a un effet protecteur important.** La prévention secondaire implique une détection précoce, mais aussi la mise en place d'un traitement à temps en cas d'identification d'un problème. La prévention tertiaire signifie que si nous identifions un problème, nous nous engageons pour un traitement de qualité et faisons le nécessaire pour éviter la rechute.

5 Vous pouvez visionner la vidéo à l'adresse suivante : « Écoutez-nous pour pouvoir nous aider » | UNICEF BELGIUM - YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=6GA0e7KMKgU>

4.5. Laissez les enfants jouer, entourés par la nature et les animaux

Les enfants du film de l'Unicef qui séjournent en psychiatrie ont demandé un plus grand terrain de football et des animaux. Cela peut paraître anodin, mais là encore, les enfants ont raison. Les enfants **se développent également en jouant**, non pas sur une *console de jeux* ou un ordinateur, mais en jouant dehors, au contact de la nature. Ils exercent ainsi leur motricité fine et globale, développent leur concentration et leurs compétences interpersonnelles. Tout cela contribue à renforcer la résilience. Nous devons donc veiller à ce que la **nature soit suffisamment présente** pour que les enfants puissent y jouer. Même pendant la pandémie, nous avons constaté que de nombreuses personnes sont allées au contact de la nature et en ont profité pour se détendre. Pour les enfants aussi, la nature est un lieu où ils peuvent apprendre et se détendre, retrouver le calme dans leur cerveau et ainsi développer leur résilience. Un cerveau au calme est également nécessaire à l'apprentissage. Après la pandémie, l'accent a été mis sur les difficultés d'apprentissage des enfants, même si elles étaient inhérentes à l'impossibilité de se rendre à l'école et qu'il n'y avait donc rien de surprenant à cela. Cette orientation a eu pour effet d'accroître la pression et de pénaliser les enfants pour les déficits d'apprentissage qu'ils ont subis. **Nous aurions peut-être dû nous poser la question suivante : comment aurions-nous pu faire en sorte qu'ils fréquentent suffisamment l'école ?** Et comment s'assurer que les enfants aient un cerveau au calme, ce qui est nécessaire à l'apprentissage ?

La nature et le jeu ont certes un effet bénéfique sur les enfants, mais c'est aussi le cas des **animaux**. Au contact des animaux, les enfants trouvent **soutien et paix**, et ils leur offrent des possibilités d'apprentissage relationnel. **La nature peut être un facteur qui contribue à leur bien-être mental.**

4.6. Impliquez les parents et la famille de l'enfant

En disant « *so goes the child, so goes the family* », le Dr. Kestens veut dire que « qui dit enfant dit parent ». Ainsi, vous ne pouvez pas aider un enfant si vous n'aidez pas également ses parents. C'est pourquoi il est essentiel de **soutenir les parents**. Si les parents ont un niveau de stress élevé, ou s'ils ont eux-mêmes vécu des expériences trau-

matissantes qui définissent leur rôle de parent, nous devrions également pouvoir les aider.

Pour les enfants, un réseau plus étendu peut se traduire par un plus grand nombre de figures de soutien, ce qui peut avoir un impact positif et protecteur. Les enfants ont besoin de leurs parents et d'autres figures de soutien. Il est important que les enseignant·es perçoivent également les besoins des enfants ; ils peuvent aussi être des figures de soutien, tout comme un membre d'un mouvement de jeunesse ou d'un club sportif. Ces contacts sociaux ont, comme nous l'avons déjà mentionné, un effet protecteur. Voilà un aspect sur lequel nous devons absolument miser.

4.7. Prenez les problèmes des enfants au sérieux

Un rapport de l'Unicef datant de 2021 montre que le **suicide** en Europe occidentale est la **deuxième cause de décès** chez les garçons et les filles âgés de 16 à 19 ans (UNICEF, 2021). Les décès dus aux accidents de la route arrivent en tête. Viennent ensuite les problèmes physiques, les affections dues à la consommation de drogues et la leucémie, respectivement en quatrième et cinquième position.

Eva Kestens a demandé de prendre le temps d'analyser ces chiffres. Le suicide est la deuxième cause de décès. Au regard des chiffres, et après les avoir intégrés, elle pose ensuite la question suivante : **pouvons-nous expliquer le fait que nous n'aidions pas ces jeunes immédiatement lorsqu'ils se présentent aux urgences et que nous soyons régulièrement obligés de les renvoyer chez eux parce qu'il n'y a pas de place, et de leur demander d'attendre jusqu'à ce qu'une place se libère ?** Si nous faisons cela à un enfant atteint d'un cancer (qui est une cause mineure de décès), nous serions poursuivis en justice, mais notre société détourne le regard lorsqu'il s'agit de suicide et de problèmes mentaux.

4.8. L'absence de traitement coûte plus cher que la prévention

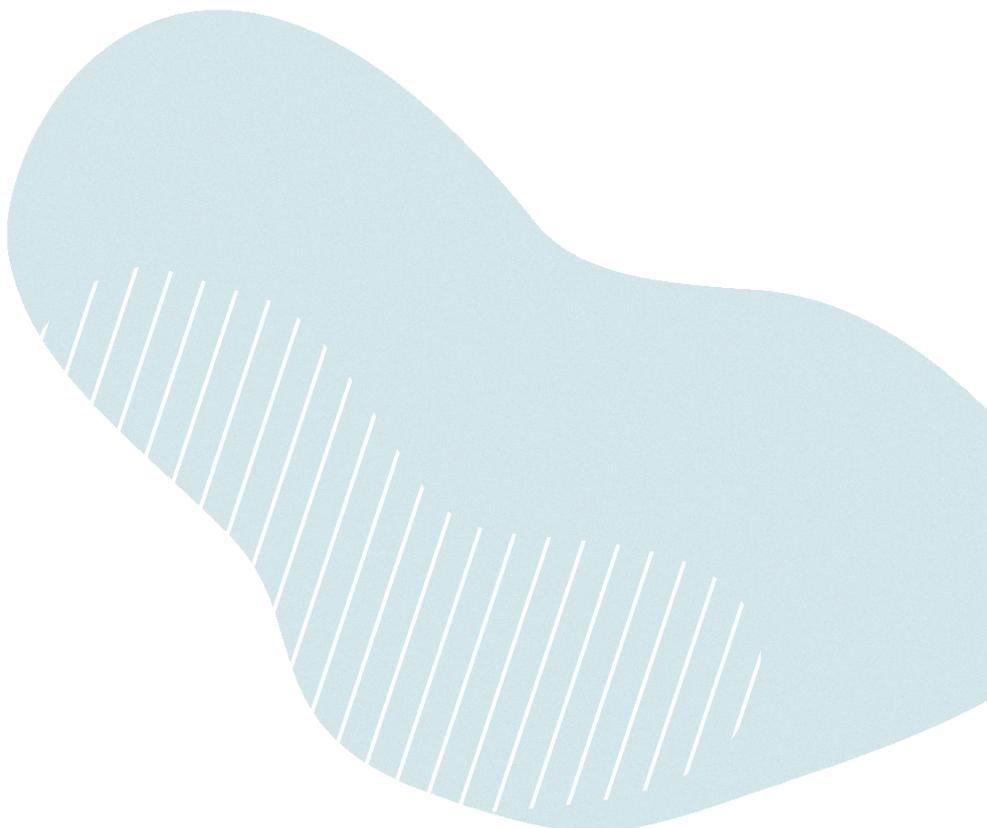
Le **coût** des soins de santé résultant des **expériences traumatiques précoces** est estimé à 580 milliards de dollars en Europe. Réduire de 10% le nombre d'enfants qui vivent de telles expériences, ce qui est peu, permettrait de gagner 3

millions d'années de vie en bonne santé et d'économiser 105 milliards de dollars (UNICEF, 2021).

Ces chiffres indiquent clairement qu'investir pour les enfants et leurs parents, pour leur soutien, peut générer d'énormes avantages en matière de santé, et ainsi réduire la pression sur le système de santé à l'avenir. Ceci serait bénéfique non seulement d'un point de vue humain, mais aussi d'un point de vue économique.

4.9. Conclusion

Dans sa présentation, le Dr. Kestens appelle les décideur-ses politiques à écouter les enfants. Elle recommande également de **traiter plus rapidement les** enfants souffrant de problèmes psychologiques et de prendre leurs problèmes au sérieux. **Retarder** cette aide ne fait qu'augmenter les coûts et a des **conséquences négatives sur le développement des enfants**. En termes de prévention, il est important de **bien entourer les parents**, mais aussi d'offrir aux enfants suffisamment de possibilités de jeu et de développement allant au-delà du simple aspect cognitif. Il est clair que la **nature** et les **animaux de compagnie** ont un rôle à jouer à cet égard.



Bibliographie

- Avalosse, H., Noirhomme, C., & Cès, S. (2022). Inégaux face à la santé. *Santé et Société*, 4, 6-31.
- Barbalat, G., & Franck, N. (2020). Ecological study of the association between mental illness with human development, income inequalities and unemployment across OECD countries. *BMJ open*.
- Bracke, P., Delaruelle, K., Deruedde, R., & Van de Velde, S. (2020). Depression in woman and men, cumulative disadvantage and gender inequality in 29 European countries. *Social Science & Medecine*, 267, 113354.
- Buffel, V., Van de Velde, S., & Bracke, P. (2014). Professional care seeking for mental health problems among men and women in Europe: the role of socioeconomic, family-related and mental health status factors in explaining gender differences. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49, 1641-1653.
- Case, A., & Deaton, A. (2020). *Deaths of Despair and the Future of Capitalism*. Princeton : Princeton University Press.
- Colman, L., Delaruelle, K., & Bracke, P. (2023a). *The socialization power of education: approaching the social gradient in treatment for self-reported depression in Belgium between 2004 and 2008. Working paper*. Gent : UGent.
- Colman, L., Delaruelle, K., & Bracke, P. (2023b). The stratified medicalisation of mental health symptoms: educational inequalities in the use of psychotropic medication in Belgium. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 58, 833-842.
- Felitti, V. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventive Medicine*, 4, 245-258.
- Finkelstein, A., Taubman, S., Wright, B., Bernstein, M., Gruber, J., Newhouse, J. P., . . . Baicker, K. (2012). The Oregon health insurance experiment: Evidence from the first year. *The Quarterly Journal of Economics*, 127(3), 1057-1106.
- Hakulinen, C., Elovainio, M., Arffman, M., Lumme, S., Pirkola, S., Keskimäki, I., . . . Böckerman, P. (2019). Mental disorders and long-term labour market outcomes: nationwide cohort study of 2 055 720 individuals. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 140(4), 371-381.
- Hoff, K., & Pandey, P. (2004). WorldBankPolicyResearch.
- Hughes, K., Ford, K., Bellis, M. A., Glendinning, F., Harrison, E., & Passmore, J. (2021). Health and financial costs of adverse childhood experiences in 28 European countries: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Public health*, 6(11), e848 - e857.
- Kuhn, A., Lalive, R., & Zweimüller, J. (2009). The public health costs of job loss. *Journal of Health Economics*, 28(6), 1099-1115.
- Layte, R., & Whelan, C. (2014). Who feels inferior ? A test of the status anxiety hypothesis of social inequalities in health. *European Sociological Review*, 30, 525-535.
- Lindqvist, E., Ostling, R., & Cesarini, D. (2018). Long-Run Effects of Lottery Wealth on Psychological Well-Being. *NBER Working Paper No. w24667*.
- Lund, C., Breen, A., Flisher, A. J., Kakuma, R., Corrigall, J., Joska, J. A., . . . Patel, V. (2010). Poverty and common mental disorders in low and middle income countries: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 71(3), 517-528.
- Mani, A., Mullainathan, S., Shafir, E., & Zhao, J. (2013). Poverty Impedes Cognitive Function. *Science*, 341(6149), 976-980.
- Milanovic, B. (2016). *Global Inequality: A New Approach for the Age of Globalization*. Cambridge : Harvard University Press.
- Mullainathan, S., & Shafir, E. (2013). *Scarcity: Why Having Too Little Means So Much*. New York : Henry Holt and Company.
- Pattyn, E., Verhaeghe, M., & Bracke, P. (2015). The gender gap in mental health service use. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 50(7), 1089-1095.
- Pickett, K., & Wilkinson, R. (2010). Inequality: An underacknowledged source of mental illness and distress. *The British Journal of Psychiatry*, 197(6), 426-428.
- Pierce, J. R., & Schott, P. K. (2020). Trade Liberalization and Mortality: Evidence from US Counties. *American Economic Review: Insights*, 2(1), 47-64.
- Piketty, T. (2019). « La fiscalité est le prolongement concret des idéologies ». *Richard Werly [entretien avec Thomas Piketty], Le temps, n° 6515*.
- Sareen, J., Afifi, T. O., McMillan, K. A., & Asmundson, G. J. (2011). Relationship Between Household Income and Mental Disorders: Findings From a Population-Based Longitudinal Study. *Archives Of General Psychiatry*, 68(4), 419-427.
- Schor, J. (1997). *A structural critique of Consumption : Inequality, Globalization and the Aspirational Gap*. Harvard University. Récupéré sur schor-juliet-inequalitypdf.pdf (undp.org)
- Schor, J. (2004). *Born to Buy: The Commercialized Child and the New Consumer Culture*. New York, London, Toronto, Sydney: Scribner.
- UNICEF. (2021). *The State of the World's Children 2021, On My Mind – Promoting, protecting and caring for children*. New York: UNICEF.
- Veblen, T. (2007). *The Theory of the Leisure Class*. Oxford : Oxford University Press.
- Wilkinson, R., & Pickett, K. (2009). *The Spirit Level. Why More Equal Societies Almost Always Do Better*. London : Allen Lane.
- Wilkinson, R., & Pickett, K. (2013). *Pourquoi l'égalité est meilleure pour tous*. Paris : Les petits matins.
- Wilkinson, R., & Pickett, K. (2020). *Pour vivre heureux, vivons égaux*. Paris : Les liens qui libèrent.
- Zapata Moya, Á., & Navarro Yañez, C. (2021). Urban regeneration policies and mental health in a context of economic crisis in Andalusia (Spain). *Journal of Housing and Built Environment*, 36(2), 393-405.

Les soins de santé sont-ils abordables ?

Résumé du rapport de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)

Sigrid Vancorenland — Service d'études

Résumé

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) ont publié un rapport sur l'accessibilité financière des soins de santé en Belgique pour la période 2012-2022. Ce rapport fait partie d'une série de rapports nationaux sur la protection financière en Europe. Ces rapports fournissent aux différents pays des informations sur les forces et les faiblesses de l'accessibilité financière des soins de santé dans leur pays. Ils peuvent s'en servir afin d'œuvrer à la mise en place d'une assurance maladie universelle où chacun-e a droit à des soins de santé de qualité sans risquer de se retrouver dans une situation financière difficile.

Le rapport montre que 5,2% des familles belges ont des dépenses de santé catastrophiques. De plus, 1,1% des ménages ont des dépenses de santé à leur charge qui appauvrissent ou appauvrissent davantage. Les soins de santé qui posent le plus souvent des problèmes financiers sont les dispositifs médicaux (tels que les appareils auditifs, les lunettes, etc.), les tests de diagnostic et autres services paramédicaux (comme la kinésithérapie, la rééducation, etc.), les soins dentaires et l'hospitalisation classique. Les familles aux revenus les plus faibles rencontrent principalement des difficultés financières en raison des dépenses liées aux médicaments et soins ambulatoires, aux tests de diagnostic et autres services paramédicaux.

Le rapport identifie également les principaux obstacles à l'accès aux soins. Un pour cent de la population belge n'est pas couvert par l'assurance obligatoire soins de santé. En outre, la couverture des soins dentaires, des dispositifs médicaux et des médicaments en vente libre par l'assurance obligatoire soins de santé est limitée. La plupart des soins ambulatoires doivent d'abord être avancés par le·la patient·e et ne sont remboursés qu'ensuite. Les dépenses de santé à charge des patient·es concernent la quasi-totalité des soins de santé et les groupes à faibles revenus ne sont pas exemptés du ticket modérateur. Les mécanismes existants pour protéger les personnes contre les tickets modérateurs n'offrent pas une protection suffisante aux personnes à faible revenu. Pour combler les lacunes de l'assurance obligatoire soins de santé, il existe l'assurance complémentaire obligatoire et l'assurance libre, mais les familles plus aisées sont mieux protégées que les familles pauvres.

Enfin, le rapport formule quelques recommandations pour améliorer l'accessibilité financière aux soins.

Mots-clés : difficultés financières, soins de santé, accessibilité, Organisation mondiale de la Santé, KCE, dépenses de santé catastrophiques, assurance obligatoire soins de santé, lu pour vous

Introduction

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) ont publié un rapport sur l'accessibilité financière des soins de santé en Belgique. Cette étude fait partie d'une série de rapports nationaux visant à surveiller la protection financière — l'accès abordable aux soins de santé — en Europe. La protection financière est un élément essentiel de l'assurance maladie universelle et une dimension fondamentale de la performance d'un système de santé. L'assurance maladie universelle vise à garantir que chacun·e puisse avoir accès à des soins de santé de qualité sans risquer de problèmes financiers. Grâce à ce suivi, l'OMS entend utiliser les rapports nationaux pour fournir aux décideurs politiques des informations suffisantes (facteurs qui renforcent et affaiblissent la protection financière) qu'ils pourront utiliser pour progresser vers la couverture sanitaire universelle. Le rapport publié évalue dans quelle mesure les Belges rencontrent des difficultés financières lorsqu'ils cherchent à obtenir des soins de santé et si les obstacles financiers conduisent à des besoins de soins de santé non satisfaits. La période d'étude s'étend de 2012 à 2022 et l'évaluation a été réalisée à l'aide de microdonnées provenant des enquêtes sur le budget des ménages réalisées par Statbel.

1. Combien de personnes vivant en Belgique éprouvent des difficultés financières pour payer leurs soins de santé ?

Les difficultés financières sont mesurées par deux indicateurs : les dépenses appauvrissantes (ou davantage appauvrissantes) et les dépenses catastrophiques. Ces indicateurs considèrent que les familles doivent réserver une partie de leurs ressources financières aux besoins fondamentaux (logement, nourriture, eau, électricité et combustibles utilisés pour la cuisine et le chauffage). La partie des ressources financières restantes constitue la capacité financière du ménage. Les dépenses de santé à charge des

patient-es sont catastrophiques si elles dépassent 40% de la capacité financière du ménage. Les dépenses de santé à charge des patient-es sont un facteur d'appauvrissement si, ajoutées aux dépenses pour les besoins fondamentaux, elles dépassent les ressources financières de la famille. Les dépenses de santé à charge des patient-es sont un facteur d'appauvrissement supplémentaire lorsque les ressources financières de la famille sont insuffisantes pour répondre aux besoins fondamentaux. La famille est alors considérée comme pauvre et les dépenses à charge pour les soins de santé l'appauvrissent encore plus.

En 2020, 5,2% des familles ont été confrontées à des dépenses de santé catastrophiques. Près de 1,1% des ménages ont des dépenses de santé qui appauvrissent ou appauvrissent davantage. L'incidence des dépenses de santé catastrophiques en Belgique est l'une des plus élevées en Europe occidentale. Cette proportion a augmenté de 3,8% en 2018 à 5,2% en 2020. Les personnes appartenant au quintile le plus pauvre (12,2%), les chômeur·ses (8,5%), les inactif·ves (10,5%) et les personnes ayant un faible niveau d'éducation (8,2%) sont les plus exposés au risque de dépenses de santé catastrophiques.

Les besoins non satisfaits en matière de soins sont mesurés par l'EU-SILC¹ et l'Enquête européenne par interview sur la santé (EHIS)². Les besoins non satisfaits en matière de soins consistent à ne pas pouvoir bénéficier des soins nécessaires pour des raisons financières. Bien que les besoins non satisfaits en matière de soins médicaux et dentaires en Belgique soient similaires à la moyenne de l'Union européenne (UE), l'écart entre les ménages les plus riches et les plus pauvres en Belgique est nettement plus important que dans d'autres pays de l'UE.

2. Quels sont les soins de santé qui entraînent le plus souvent des problèmes financiers ?

En moyenne, les services de santé qui contribuent le plus aux dépenses de santé catastrophiques sont les dispositifs médicaux (par exemple, appareils auditifs, lunettes,

1 L'enquête EU-SILC est une enquête annuelle sur les revenus et les conditions de vie (exclusion sociale, conditions de logement, travail, éducation et santé) menée dans plusieurs pays de l'Union européenne. Il existe ainsi des statistiques comparables entre ces pays.

2 L'enquête européenne par interview sur la santé (EHIS) est également une enquête menée dans différents pays européens tous les six ans. Elle donne une vue d'ensemble de l'évolution des principaux problèmes de santé de la population, de son mode de vie et de l'utilisation des (services de) soins de santé.

dentiers et prothèses), les tests de diagnostic et autres services paramédicaux (par exemple, kinésithérapeute, rééducation, ostéopathe, chiropracteur, psychologue), les soins dentaires et l'hospitalisation classique. Toutefois, les soins de santé qui contribuent aux dépenses catastrophiques diffèrent selon le quintile de revenus. Dans les familles les plus pauvres, les problèmes financiers sont en grande partie dus aux dépenses de médicaments en ambulatoire, aux tests de diagnostic et autres services paramédicaux, aux soins ambulatoires. Dans les familles les plus riches, il s'agit plutôt de dispositifs médicaux et de soins dentaires. Les dépenses familiales en dispositifs médicaux sont un facteur très important pour les dépenses de santé catastrophiques en Belgique — plus que dans d'autres pays.

3. Quels sont les principaux obstacles à l'accessibilité des soins ?

En Belgique, au moins 1% de la population n'est pas couverte par l'assurance obligatoire soins de santé. Cette proportion atteint au moins 2% dans la région de Bruxelles, chez les jeunes adultes (25-40 ans) et chez les travailleurs et les travailleuses indépendantes.

La couverture par l'assurance obligatoire soins de santé des soins dentaires, des dispositifs médicaux et des médicaments en vente libre est limitée. Certains de ces services bénéficient d'une couverture totale ou partielle au titre de l'assurance complémentaire obligatoire des mutualités. Toutefois, l'offre varie selon les mutualités et la cotisation est un montant forfaitaire. Ainsi, les familles aux revenus les plus faibles contribuent proportionnellement plus que les familles aux revenus les plus élevés.

La plupart des soins ambulatoires ne sont pas couverts par le régime du tiers payant obligatoire, ce qui signifie que les patient-es doivent d'abord avancer les frais et ne reçoivent qu'ensuite un remboursement (partiel). Cependant les choses évoluent, car, depuis 2015, les médecins généralistes doivent obligatoirement appliquer le régime du tiers payant pour les personnes ayant le statut du bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM). Et depuis 2022, tou-tes les prestataires de soins de santé ont la possibilité de facturer tous les patient-es par le biais du régime du tiers payant, mais ce n'est pas une obligation.

Les dépenses restant à charge des patient-es concernent presque tous les services de santé, elles sont complexes et il n'existe pas d'exonération du ticket modérateur spécifiquement destinée aux familles à faibles revenus. Ce qui est très inhabituel dans les systèmes de santé des pays à revenus élevés. Si plusieurs mécanismes existent pour protéger les personnes des tickets modérateurs, ils n'offrent pas une protection suffisante aux personnes à faibles revenus. Par exemple, l'intervention majorée n'atteint pas toutes les personnes qui y ont droit. Le rapport précise que cela est dû au fait que ce statut n'est automatiquement accordé qu'aux personnes qui bénéficient déjà d'un autre avantage social. Les autres bénéficiaires potentiels doivent demander ce statut et suivre toute une procédure.

Les lacunes dans la couverture des services de santé et les dépenses à charge des patient-es sont partiellement compensées par une combinaison d'assurance complémentaire obligatoire et d'assurance maladie volontaire (par exemple : une assurance facultative hospitalisation), mais les familles plus aisées sont mieux protégées par l'assurance maladie volontaire que les familles plus pauvres.

4. Comment la Belgique peut-elle améliorer l'accessibilité financière des soins de santé ?

Le rapport souligne que le gouvernement belge a pris des mesures pour renforcer l'accessibilité aux soins et la protection financière. Toutefois, des efforts supplémentaires pourraient être fournis pour simplifier l'architecture particulièrement complexe de l'assurance obligatoire soins de santé belge et s'attaquer aux éléments qui désavantagent systématiquement les personnes exposées au risque de pauvreté ou d'exclusion sociale.

Le rapport formule entre autres les recommandations suivantes.

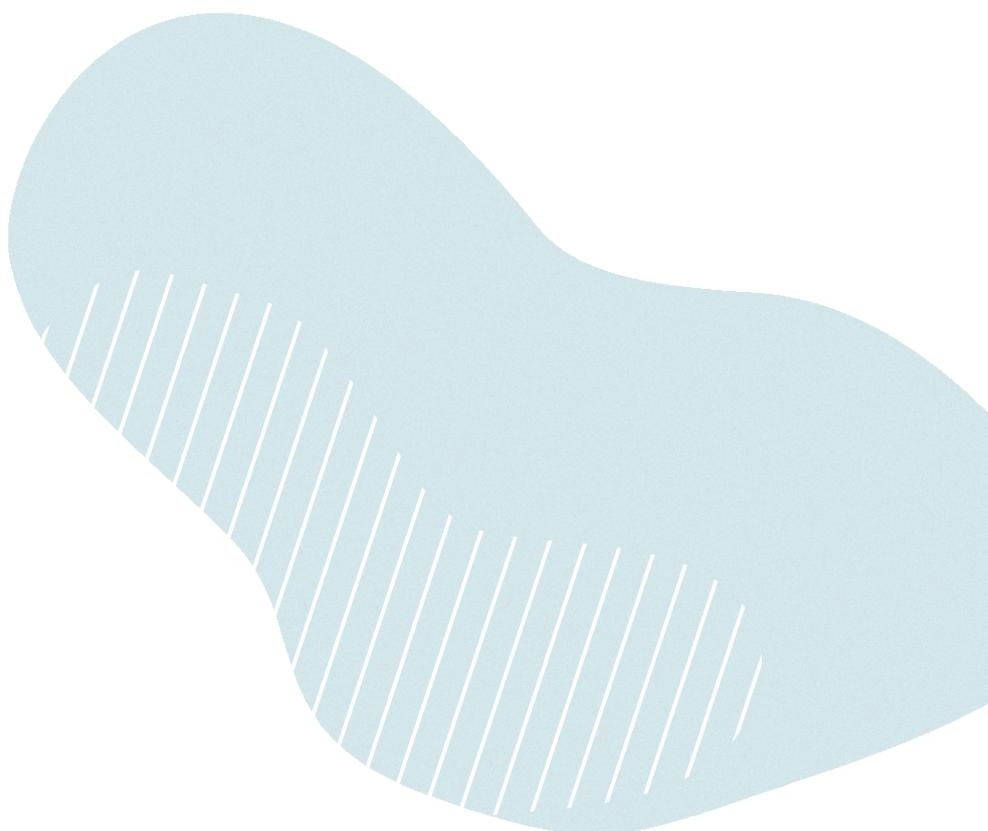
- Veiller à ce que l'assurance obligatoire soins de santé couvre l'ensemble de la population afin que tout le monde soit assuré.
- Abolir le système de paiement anticipé et de remboursement ultérieur pour tous les services de santé couverts par l'assurance obligatoire soins de santé. Concrètement, il s'agit d'introduire le régime du tiers payant pour l'ensemble des services de santé assurés.

- Octroyer automatiquement le droit à l'intervention majorée (réduction des tickets modérateurs) à toutes les bénéficiaires éligibles afin d'éliminer les obstacles administratifs.
- Inclure les tickets modérateurs pour les médicaments prescrits, mais non remboursables et les soins psychiatriques de longue durée dans le maximum à facturer (MAF). Promouvoir la connaissance et la transparence du plafond de ticket modérateur applicable à un ménage en l'informant au début de chaque année et en n'attendant pas que le plafond soit dépassé.
- Exemption de tickets modérateurs pour les familles à faibles revenus.
- Limiter les suppléments dans les soins ambulatoires et hospitaliers par une nouvelle réglementation, réformer le financement des hôpitaux, augmenter la proportion de prestataires de soins conventionnés appliquant les tarifs convenus et supprimer la possibilité de conventionnement partiel (application partielle des tarifs officiels).
- Renforcer la réglementation des prix des dispositifs médicaux non assurés, tels que les lunettes, les lentilles de contact et les appareils auditifs.

Le rapport conclut que ces mesures permettraient non seulement de réduire les besoins de soins non satisfaits et les difficultés financières des familles à faible revenu, mais aussi de rendre le système de santé plus équitable, moins complexe et plus transparent.

Enfin, le rapport indique que la part des soins de santé dans les dépenses publiques totales est faible en Belgique (14,3%) par rapport à la moyenne des pays de l'UE15 (15,4%). Le rapport suggère que le gouvernement peut soutenir ces mesures (et ainsi atteindre les objectifs d'équité et d'efficacité) en accordant une plus grande priorité aux soins de santé dans l'allocation des dépenses publiques et en allouant une plus grande part du budget de l'assurance obligatoire soins de santé à la protection des familles à faible revenu.

Le rapport montre clairement qu'il n'est pas évident pour une partie de la population belge d'avoir les moyens de payer les soins de santé. Il reste encore beaucoup de travail à faire.



Bibliographie

Bouckaert, N., Maertens de Noordhout, C., & Van de Voorde, C. (2023). *Can people afford to pay for health care? New evidence on financial protection in Belgium*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

Grandes variations dans les soins du cancer du sein en Belgique

Résumé du rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) sur les centres agréés et non agréés en tant que cliniques du sein

Katte Ackaert – Service d'études

Résumé

Le rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) présente les principales constatations sur le traitement du cancer du sein dans les centres agréés en tant que cliniques du sein coordinatrices ou satellites en comparaison avec les centres non agréés comme cliniques du sein. L'étude porte spécifiquement sur le volume par campus et les chances de survie après un cancer du sein.

Il en ressort que dans un centre officiellement non agréé comme clinique du sein, une femme atteinte d'un cancer du sein invasif a 30% de chances de plus de décéder d'un cancer du sein que dans un centre agréé comme clinique du sein coordonnatrice. Ce risque accru est également observé dans les analyses basées sur le nombre moyen de patientes traitées par an et par campus, plutôt que sur le statut d'agrément du campus.

Mots-clés : Rapport KCE, cancer du sein, soins du cancer du sein, agrément clinique du sein, cliniques du sein coordinatrices, cliniques du sein satellites, lu pour vous

Introduction

Il y a vingt ans, le Parlement européen a appelé les États membres à faire de la lutte contre le cancer du sein une priorité, car il existait de grandes différences entre les États membres en termes de survie après un cancer du sein. L'une des principales recommandations de ces résolutions était de mettre en place dans chaque État membre un réseau d'unités hospitalières certifiées et multidisciplinaires pour le diagnostic, le traitement et le suivi du cancer du sein. En 2006, une résolution européenne stipulait, entre autres, qu'une clinique du sein devait être en mesure de garantir un minimum de 150 patientes nouvellement diagnostiquées avec un cancer du sein primaire chaque année. Ce niveau d'activité permet de maintenir l'expertise de chaque membre de l'équipe. En outre, ce minimum est suffisamment important pour permettre un fonctionnement rentable de la clinique du sein. En Belgique, le volume d'activité annuel minimum proposé a immédiatement suscité une certaine résistance, puisque seuls 14 hôpitaux sur 108 répondaient à cette norme européenne de volume. 44 hôpitaux belges traitaient même moins de 50 patientes nouvellement diagnostiquées avec un cancer du sein primaire par an.

Bien qu'une résolution européenne ne soit pas juridiquement contraignante, le gouvernement fédéral a décidé d'y donner suite. L'arrêté royal du 1^{er} janvier 2008 réglemente la reconnaissance des cliniques du sein en Belgique. Seuls les hôpitaux disposant d'un programme de soins oncologiques avec au moins 150 nouveaux diagnostics par an pouvaient prétendre à cette reconnaissance. Des exigences ont également été fixées en matière d'encadrement médical et paramédical pluridisciplinaire (infirmière du sein et psychologue), de coordination médicale et infirmière, de consultation oncologique multidisciplinaire (COM), d'enregistrement du statut des récepteurs (œstrogènes, progestérone et HER2), d'infrastructure chirurgicale et d'un volume d'au moins 50 opérations du sein par médecin et par an. De plus, l'agrément a été accordé au niveau du campus et non au niveau de l'hôpital.

Dans les années qui ont suivi, le concept de concentration des soins pour le cancer du sein a été détourné en abaissant le volume par chirurgien-ne à au moins 30 opérations du sein par an et en établissant une distinction entre les « cliniques du sein coordinatrices » et les « cliniques du sein satellites ». Le volume d'activité annuel minimum a été réduit à 125 nouveaux diagnostics pour les cliniques du sein coordinatrices et à 60 nouveaux diagnostics pour les cliniques du sein satellites. La condition supplémen-

taire pour être agréé comme clinique du sein satellite est un accord de collaboration formel avec une clinique du sein coordinatrice qui assure la coordination médicale et la présidence de la concertation multidisciplinaire.

Il est important de noter ici que la loi belge n'interdit pas aux médecins qui ne sont pas rattachés à une clinique du sein coordinatrice ou satellite agréée de traiter le cancer du sein. Ces centres non agréés ne sont pas non plus tenus de respecter les critères imposés aux cliniques du sein agréées.

Il est difficile pour les patientes de savoir si leur traitement contre le cancer du sein se déroule dans une clinique du sein agréé ou non. En effet, certains hôpitaux et/ou campus utilisent le terme de « clinique du sein » sans avoir d'agrément officiel. Par conséquent, ces patientes risquent de ne pas recevoir les soins multidisciplinaires en matière de diagnostic, de traitement et de réadaptation qui sont légalement fournis dans les cliniques du sein agréées.

L'objectif du rapport du KCE est d'examiner si les patientes atteintes d'un cancer du sein sont mieux traitées dans une clinique du sein agréée que dans un centre qui n'est pas officiellement agréé comme une clinique du sein. Le KCE tente de répondre aux deux questions suivantes.

- Existe-t-il un lien entre le statut d'agrément d'un campus hospitalier (clinique du sein coordinatrice, clinique du sein satellite et campus sans agrément du cancer du sein) et la survie des patientes atteintes d'un cancer du sein invasif ?
- Existe-t-il un lien entre le statut d'agrément d'un campus hospitalier et les processus de soins chez les patientes atteintes d'un cancer du sein ?

Ces deux questions ont également été analysées d'une autre manière, par le biais du volume des campus (le volume d'activité annuel moyen par campus) plutôt que par le statut d'agrément. La classification du volume des campus en volume faible, moyen et élevé était basée sur les seuils des cliniques du sein satellites et coordinatrices (moins de 60 nouveaux diagnostics de cancer du sein par an, 60 à 125 diagnostics ou plus de 125 nouveaux diagnostics par an).

Pour atteindre cet objectif, la base de données de la Fondation Registre du cancer a été couplée aux données de l'assurance maladie via l'Agence InterMutualiste (AIM), aux dossiers de sortie d'hôpital avec les détails du campus où les soins ont eu lieu, et aux informations de la Banque carrefour de la sécurité sociale sur le statut vital du patient (le patient est-il décédé ou non ?).

1. Résultats

Au moment de la publication du rapport du KCE, la loi n'interdisait pas aux femmes atteintes d'un cancer du sein d'être traitées en dehors des cliniques du sein agréées. Il est inquiétant de constater qu'en 2018, près d'une patiente sur cinq est traitée dans un centre non agréé en tant que clinique du sein. Ces patientes n'ont aucune garantie de l'encadrement prévu par la loi dans les cliniques du sein agréées. De plus, 87% de ces centres ont un volume annuel moyen inférieur à 60 nouveaux diagnostics, le volume annuel minimum d'activité requis pour l'accréditation en tant que clinique du sein satellite.

Dans 20 des 52 cliniques du sein coordinatrices agréées (38,5%), le volume annuel moyen est inférieur au seuil obligatoire de 125 nouveaux diagnostics. Trois de ces cliniques du sein coordinatrices n'ont même pas atteint le volume de 60 nouveaux diagnostics en 2018. Même parmi les cliniques du sein satellites, 3 sur 13 (23,1%) n'ont pas atteint le minimum de 60 nouveaux diagnostics par an. Sur les 60 campus sans agrément comme clinique du sein qui ont traité des patientes atteintes d'un cancer du sein en 2018, 52 (86,7%) sont restés en deçà d'un volume annuel moyen de 60 nouveaux diagnostics.

Ces données sont d'autant plus interpelantes, qu'il ressort de l'analyse du KCE que le taux de survie est le plus élevé pour les femmes traitées dans un centre à haut volume de prestations et le plus bas pour les femmes traitées dans un centre à faible volume de prestations. Une patiente traitée dans un centre sans agrément pour le cancer du sein a un risque de décès (qu'il s'agisse ou non d'un cancer du sein) dans les cinq ans supérieur à celui d'une patiente traitée dans une clinique du sein coordinatrice. Une patiente traitée dans un campus à faible volume présente un risque de décès dans les cinq ans supérieur de 17% à celui d'une patiente traitée dans un campus à fort volume. Mais les patientes atteintes d'un cancer du sein et traitées dans un campus de volume moyen avaient également un risque de décès après cinq ans supérieur de 14% à celui des patientes traitées dans un campus à volume élevé.

La même conclusion s'applique si les données sont analysées en fonction du statut d'agrément. Le taux de survie cinq ans après le diagnostic est le plus élevé chez les femmes traitées dans une clinique du sein coordinatrice et le plus bas dans un centre sans agrément officiel. Même si les analyses ont pris en compte les caractéris-

tiques des patientes (par exemple les différences d'âge au moment du diagnostic, le stade de la tumeur, la condition physique de la patiente, etc.), les résultats présentent de nettes différences au niveau des chances de survie. Non seulement le risque de décès est plus élevé dans un centre à faible volume ou non agréé comme clinique du sein, mais le risque de mourir spécifiquement d'un cancer du sein était 30% plus élevé pour les patientes traitées dans un campus non agréé pour le cancer du sein que pour les patientes traitées dans une clinique du sein coordinatrice. Pour les patientes atteintes d'un cancer du sein invasif traitées dans un campus à faible volume, le risque de mourir d'un cancer du sein était 44% plus élevé que pour les patientes traitées dans un campus à volume élevé, et pour les patientes traitées dans un campus à volume moyen, ce risque était 30% plus élevé que pour les patientes traitées dans un campus à volume élevé. Ces conclusions se retrouvent également dans la littérature internationale.

Le rapport du KCE ne s'est pas contenté d'examiner les taux de survie des femmes. La qualité des soins pour le cancer du sein a également été examinée à l'aide de 13 indicateurs de processus et de résultats. Les résultats de la Belgique ont atteint, voire dépassé, les objectifs européens pour plusieurs indicateurs. Pour la détermination du statut des récepteurs et l'évaluation histologique ou cytologique avant le début du traitement oncologique, les campus belges ont obtenu de bons résultats, de même que pour l'initiation de la radiothérapie dans les neuf mois suivant la chirurgie conservatrice du sein chez les femmes atteintes d'un cancer du sein invasif non métastatique. Une grande partie de ces femmes n'ont pas subi de seconde chirurgie mammaire, ce qui est un résultat encourageant.

Pour d'autres indicateurs, cependant, les soins liés au cancer du sein dans notre pays n'ont pas (encore) atteint les objectifs proposés. En particulier dans les campus/hôpitaux à faible volume, la communication à la Fondation Registre du cancer d'informations sur le stade clinique et pathologique des tumeurs n'était pas satisfaisante. Les campus belges n'ont pas atteint l'objectif européen de réaliser une mammographie et une échographie mammaire chez 95% des patientes atteintes d'un cancer du sein invasif avant le début du traitement oncologique, et ce taux était plus faible dans les campus à faible volume que dans les campus à fort volume. Les campus belges ont également manqué de peu l'objectif de commencer le premier traitement dans les 42 jours suivant la date d'incidence.

Plusieurs autres indicateurs de qualité n'ont pas pu être calculés, car les données nécessaires ne sont pas collectées de manière structurée et standardisée. Il y a encore beaucoup de travail à faire dans ce domaine.

2. Conclusion

Le KCE constate qu'en Belgique, les centres qui ne sont pas officiellement agréés comme des cliniques du sein traitent encore un grand nombre de patientes atteintes d'un cancer du sein. Les femmes qui se rendent dans ces centres non agréés comme cliniques du sein n'ont aucune garantie de bénéficier de l'encadrement (para)médical et des équipements prévus par la loi dans les cliniques du sein agréées. Outre l'absence de garantie d'un meilleur encadrement, ces femmes ont également un risque accru de mourir d'un cancer du sein dans les cinq ans suivant le diagnostic. Chaque femme atteinte d'un cancer du sein devrait pouvoir recevoir des soins de qualité de la part d'une équipe multidisciplinaire expérimentée. La qualité des soins et les chances de survie d'une femme ne devraient pas dépendre du centre vers lequel elle se tourne.

Les régions sont compétentes pour contrôler si les normes sont respectées. Il est donc inquiétant de constater que 38,5% des cliniques du sein coordinatrices et 23,1% des cliniques satellites n'atteignent pas le seuil obligatoire de 125 et 60 nouveaux diagnostics par an.

À la suite de ce rapport du KCE, le ministre Vandembroucke (Vandembroucke, 2023) a annoncé que le traitement du cancer du sein dans les cliniques du sein non agréées ne serait plus remboursé à l'avenir. Concrètement, il s'agit de ne plus rembourser le diagnostic, le plan de traitement et la chirurgie mammaire. En outre, ce n'est que dans les hôpitaux coordinateurs qu'il sera possible d'établir un plan de traitement individuel du cancer du sein et de procéder à l'intervention chirurgicale. À l'avenir, seuls les traitements de suivi tels que la radiothérapie et la chimiothérapie pourront être effectués dans un hôpital satellite. Le ministre Vandembroucke a également appelé les régions à assurer le suivi et le contrôle des normes d'agrément existantes et à retirer cet agrément si les conditions ne sont pas remplies. En tant que Mutualité chrétienne, nous ne pouvons que nous en féliciter.

Bibliographie

Leroy, R., De Gendt, C., Bourgeois, J., Verbeeck, J., Savoye, I., Silversmit, G., Van Damme, N., Carly, B., Colpaert, C., Cusumano, P., De Visschere, P., Decloedt, J., Desreux, J., Duhoux, F., Moretti, L., Roman, M., Taylor, D., Veldeman, L., Verhoeven, D., Wildiers, H. (2023). *Borstkankerzorg in centra met en zonder erkenning voor borstkanker – Is er een verschil? – Synthese. Health Services Research (HSR)*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). KCE Reports 365As. D/2023/10.273/01.

Vandembroucke, F. (2023). *Borstkanker enkel nog behandeld en terugbetaald in erkende borstklinieken*. Disponible sur le site : <https://vandembroucke.belgium.be/nl/borstkanker-enkel-nog-behandeld-en-terugbetaald-erkende-borstklinieken>.

Santé & Société est la revue trimestrielle de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes. Elle présente les résultats des principales études de la MC et des informations contextuelles relatives aux systèmes régionaux et fédéraux de protection sociale, aux autres branches de la sécurité sociale et à la politique de santé et de bien-être.

Le fichier d'adresses est utilisé exclusivement pour la distribution du magazine et il est géré et conservé conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Vous pouvez demander à tout moment d'accéder à vos données personnelles, de les modifier ou de les supprimer. Vous pouvez également faire corriger sans frais des données incorrectes ou incomplètes. Pour plus d'informations concernant le traitement de vos données personnelles et l'exercice de vos droits, vous pouvez consulter la politique de traitement des données personnelles de la MC sur notre site internet <https://www.mc.be/fr/clauses/politique-confidentialite-mc>

Si vous avez des questions sur le traitement licite et légal de vos données personnelles, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données.

- Soit par écrit : en envoyant un courrier à l'attention du délégué à la protection des données à l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes, Chaussée de Haecht, 579, 1031 Schaerbeek, Belgique
- Soit par mail : à l'adresse privacy@cm.be

Si vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez le faire auprès du Médiateur

- Soit par écrit : en envoyant un courrier à l'attention du médiateur de l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes, Chaussée de Haecht, 579, 1031 Schaerbeek
- Soit par mail : à l'adresse mediateur@mc.be

Si vous ne souhaitez plus recevoir *Santé & Société*, vous pouvez nous le signaler :

- Soit par écrit : en envoyant un courrier à l'attention de Mieke Hofman à l'Alliance nationale des Mutualités chrétiennes – Service d'études, Chaussée de Haecht, 579, 1031 Schaerbeek
- Soit par mail : à l'adresse SanteEtSociete@mc.be

Sommaire

Édito : Des soins sur mesure · 02

Étude : La prise en charge médicamenteuse du TDAH en Belgique · 04

Revue de la littérature et état des lieux en Belgique · 07

Méthode de travail · 10

Résultats · 11

Discussion des résultats · 18

Résumé des résultats et points d'attention · 22

Recommandations · 23

Étude : Évènements indésirables à l'hôpital : le point de vue des patient-es · 28

Qu'est-ce qu'un évènement indésirable et comment le mesurer ? · 31

Que nous disent les patient-es sur leur séjour à l'hôpital ? · 34

Discussion, recommandations et pistes pour l'avenir · 39

Journée d'étude de la MC : Santé mentale, carrefour d'inégalités · 44

Richard Wilkinson : Inégalités, d'autres rapports de domination · 47

Olivier De Schutter : Le cercle vicieux de la pauvreté et des troubles de dépression et d'anxiété · 52

Piet Bracke : Inégalités sociales en matière de santé mentale · 58

Eva Kestens : Écoutons la sagesse des enfants · 62

Lu pour vous : Les soins de santé sont-ils abordables ? (OMS) · 68

Lu pour vous : Grandes variations dans les soins du cancer du sein en Belgique (KCE) · 74

Colophon

Editeur responsable

Luc Van Gorp, chaussée de Haecht 579, PB 40, 1031 Bruxelles

Rédactrice en chef

Élise Derroitte

Rédaction finale

Svetlana Sholokhova, Rebekka Verniest

Comité de rédaction

Hervé Avalosse, Élise Derroitte, Juliette Lenders, Ann Morissens,
Clara Noirhomme, Svetlana Sholokhova, Mattias Van Hulle, Rebekka Verniest

Mise en page

Gevaert Graphics

Impression

Albe De Coker

Adresse de retour

MC-CM Service d'études, Mieke Hofman, chaussée de Haecht 579,
BP 40, 1031 Bruxelles

Copyright

Les études de Santé & Société sont publiées sous Licence Creative
Commons "by/nc/nd"