KCE REPORTS 170B

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Center

ORGANISATION DES SOINS DE SANTE MENTALE POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS: ETUDE DE LA LITTERATURE ET DESCRIPTION INTERNATIONALE

SYNTHÈSE



2011 www.kce.fgov.be

KCE REPORTS 170B
HEALTH SERVICES RESEARCH

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Center

ORGANISATION DES SOINS DE SANTE MENTALE POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS: ETUDE DE LA LITTERATURE ET DESCRIPTION INTERNATIONALE

SYNTHÈSE

MOMMERENCY GIJS, VAN DEN HEEDE KOEN, VERHAEGHE NICK, SWARTENBROEKX NATHALIE, ANNEMANS LIEVEN, SCHOENTJES ERIC, EYSSEN MARIJKE

PRÉFACE

La souffrance psychique des enfants ne peut laisser aucune société contemporaine indifférente. Même si, dans certains cas, c'est précisément cette même société qui est à l'origine de ces souffrances. Spontanément, on ne peut que penser qu'aucun effort ne doit être épargné pour aider ces enfants.

Malgré cet élan souvent unanime, on ne peut que constater que l'accueil des jeunes confrontés à des difficultés psychiques est souvent insuffisant ou qu'il nécessite pour le moins une révision approfondie. Les initiatives prises pour prendre le taureau par les cornes, tant nationales qu'étrangères, sont nombreuses. Une fois ces initiatives prises, se pose ensuite la question de savoir quelles leçons on peut en tirer. Dispose-t-on de bonnes évaluations, susceptibles d'apporter aux décideurs politiques des données sur lesquelles façonner une organisation efficiente des soins de santé mentale pour les enfants et les adolescents?

C'est la question que le SPF Santé publique a posée au KCE. Nous allons y répondre en deux temps. Dans un premier temps, nous avons recherché des données probantes, poussant à recommander l'une ou l'autre forme d'organisation de ces soins et nous avons également examiné comment les autres pays abordent cette question. Les résultats de cette étude sont présentés dans le présent rapport.

Avant de formuler et diffuser des conclusions définitives à partir de ce rapport, nous allons cependant, dans un deuxième temps, développer différents scénarios en concertation avec les principales parties prenantes (stakeholders) dans ce domaine. Les résultats de cette deuxième partie de l'étude peuvent être attendus dans le courant de la première moitié de 2012. Le présent rapport fournit déjà des données utiles dans le cadre de cet exercice ultérieur et nous tenons à remercier les équipes du Service Universitaire de Psychiatrie – Section de psychiatrie infanto-juvénile de l'UZ Gent et le Département de Santé Publique de l'Universiteit Gent pour leur large et précieuse contribution à ce projet.

Jean-Pierre CLOSON
Directeur Général Adjoint

Raf MERTENS
Directeur Général

RÉSUMÉ

1. INTRODUCTION

Au cours de la dernière décennie du siècle dernier, des réformes importantes sont intervenues dans les pays occidentaux et en Belgique dans le secteur des soins de santé mentale (SSM). Alors qu'auparavant les SSM pour adultes se caractérisaient par leur accueil dans de grands instituts isolés, on a vu progressivement se développer un modèle de "balanced care" ou soins équilibrés: les soins proposés sont aujourd'hui, dans la mesure du possible, organisés directement dans la communauté de vie du patient et les institutionnalisations ne sont plus organisées qu'en cas de nécessité. Ce modèle implique le développement d'une série de services diversifiés qui permettent un accueil de proximité. Simultanément, on s'est aussi rendu compte qu'il était important de garantir une transition fluide et ininterrompue d'un service à l'autre.

Les problèmes de santé mentale de l'enfant et de l'adolescent ne sont pas rares. Dans les pays occidentaux, on estime que 20% environ des enfants et des adolescents souffrent de problèmes mentaux manifestes et que 5% environ auraient besoin d'une intervention clinique.

Le secteur des SSM pour enfants et adolescents ne s'est développé que beaucoup plus tard que celui des SSM pour adultes et repose, de ce fait, sur une autre structure de soins. Les principes de réforme esquissés plus haut sont tout de même valables pour le secteur des enfants et adolescents. Les soins pour enfants et adolescents nécessitent souvent une approche qui dépasse la seule sphère des SSM. Chez les enfants et les adolescents, de nombreux problèmes sont dépistés pour la première fois à l'école et donnent lieu à la mise en place d'une aide qui émane souvent, p. ex. du médecin généraliste ou du pédiatre. Lorsqu'on parle de SSM pour enfants et adolescents, il est important de tenir compte aussi de ce qu'on appelle les "secteurs connexes": action sociale, justice, soins aux personnes handicapées, enseignement.

2. OBJECTIF

L'objectif du présent rapport est de rassembler les connaissances sur les aspects organisationnels des SSM pour enfants et adolescents dans le cadre du contexte expliqué plus haut. Le contenu spécifique des soins n'est donc pas abordé. Le rapport est divisé en deux parties:

- une revue descriptive de la littérature sur :
  - Les aspects organisationnels des SSM pour enfants et adolescents,
  - le financement des SSM pour enfants et adolescents ;
- une description internationale de l'organisation des SSM pour enfants et adolescents, avec:
  - une analyse détaillée des SSM pour enfants et adolescents en Belgique,
  - une description de l'organisation des SSM pour enfants et adolescents dans 3 autres pays.

Le présent rapport ne rassemble que des informations disponibles et ne formule pas encore de proposition sur l'organisation des soins en Belgique. En effet, les données trouvées dans la littérature et les exemples puisés dans d'autres pays doivent être interprétés dans le cadre du contexte belge spécifique. Pour ce processus d'interprétation et la formulation de propositions de réforme, nous avons fait appel aux parties prenantes (stakeholders) belges. Le résultat de ce travail sera décrit dans un autre rapport.

3. REVUE DE LA LITTERATURE

Pour la revue de la littérature, nous avons exploré les publications évaluées par les pairs (peer-review) (voir rapport 2.1) et la littérature grise. Outre des études comparatives, des études descriptives et qualitatives ont également été incluses dans la revue.

3.1. Modèles d'organisation des soins

3.1.1. Remarques méthodologiques préalables.

Deux types de publications ont été sélectionnés pour ce thème:

- les articles décrivant des modèles d'organisation,
- les articles étudiant, sur la base d'un processus d'évaluation, si un modèle d'organisation donné représente ou pas une plus-value par rapport à un autre modèle.

Le caractère très large de la question de l'étude ne permet pratiquement pas d'être complet. Pour cette raison, l'accent a été mis sur les modèles les plus courants et les plus importants ainsi que sur les modèles pour lesquels on dispose d'une étude comparative.

Étant donné que les études comparatives sont le plus souvent limitées à quelques aspects seulement d'un modèle donné, il est difficile de se prononcer sur l'ensemble du modèle concerné. Cette étude s'est aussi heurtée à de nombreuses limitations méthodologiques. Les interventions concernées sont en effet complexes et ne peuvent pas être complètement détachées du contexte de leur mise en œuvre. La majorité des publications sont américaines, ce qui limite bien sûr la pertinence des résultats au niveau de la Belgique. Les interventions décrites comportent de nombreuses facettes et il est parfois difficile de déterminer laquelle de ces facettes fait réellement la différence. Parmi les autres limitations courantes, on note aussi la petite taille de l'échantillon, des critères d'évaluation peu clairs, etc. Pour toutes ces raisons, ce rapport n'a qu'une valeur descriptive ou narrative.

Nous signalerons encore, pour terminer, que la plupart des modèles décrits ont été conçus pour le sous-groupe des enfants et des adolescents présentant des problèmes émotionnels et/ou comportementaux sévères.

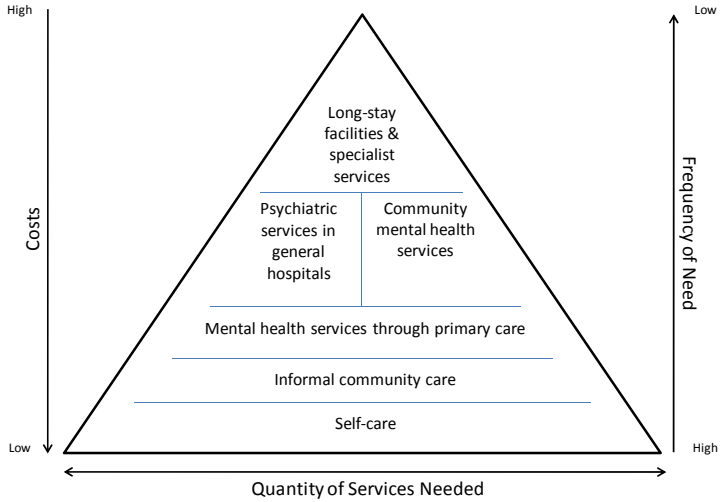
Les deux modèles les plus fréquemment cités sont le modèle de l'OMS et le modèle Systems of care. Tous deux sont des modèles généraux qui demandent d'être affinés par le pays ou la région qui veut mettre en place un SSM pour enfants et adolescents.

3.1.2. Le modèle de l'OMS

L'OMS conseille fortement d'élaborer une politique nationale en matière de SSM pour enfants et adolescents et de traduire cette politique en un plan d'action clair. En 2004, l'OMS a publié, pour la première fois, un rapport dans lequel elle décrit les pays dans le monde qui disposent d'une politique et d'un plan d'action dans le domaine des SSM pour enfants et adolescents. Une limitation de ce rapport réside dans le faible taux de participation des pays interrogés. En Europe, 96% des pays participants (dont la Belgique) disposent d'une politique SSM pour enfants et adolescents. Néanmoins, 67% seulement de ces pays disposent aussi d'un plan d'action national qui reprend les lignes générales et spécifiques de cette politique ("qui fait quoi et à quel moment"). Dans la majorité des pays, il n'a pas non plus été possible de déterminer clairement le budget disponible. Les budgets sont souvent temporaires ou liés à des sources de financement précaires plutôt que basés sur des budgets publics stables. Ces budgets sont aussi considérablement inférieurs à ceux prévus pour les SSM pour adultes.[1]

Dans le cadre de cette étude, l'OMS a publié en 2005 un fil conducteur qui décrit, étape par étape, comment élaborer et diffuser une politique et des plans d'action dans ce domaine.[2] Dans la même publication, l'OMS décrit également un modèle d'organisation des SSM pour enfants et adolescents (Figure 1). Ce modèle n'est pas complet (il ne couvre pas, par exemple, les secteurs connexes) et il n'est pas validé scientifiquement. Malgré cela, il y est souvent fait référence au niveau international.

Figure 1: mix optimal des services recommandé par l'OMS[2]



3.1.3. Systems of care

3.1.3.1. Contexte et définition

La littérature sur le modèle Systems of care est abondante. Ce modèle a été élaboré aux EU il y a 25 ans en réaction à une psychiatrie infantile médicalisée, fragmentée et hospitalière.

Le modèle Systems of care est avant tout destiné aux enfants et aux adolescents souffrant de troubles comportementaux et émotionnels sévères ainsi qu'à leur famille. Certains auteurs utilisent aussi ce concept pour l'ensemble du groupe des enfants et des adolescents qui ont besoin de SSM.

Le modèle Systems of care n'est pas, par nature, un modèle organisationnel prêt à l'emploi mais plutôt un **cadre ("framework")** ou une **philosophie** destinée à offrir un **fil conducteur** dans l'élaboration d'un système de soins. Il en existe plusieurs définitions: une des plus récentes est celle de Stroul (2010)[3] (voir encadré 1).

Encadré 1: Définition du Systems of care[3]

"Ensemble de services et de formes de soutien efficaces de proximité (communautaires) pour les enfants et les adolescents souffrant de problèmes de santé mentale ou d'autres problèmes ou pour les enfants et les adolescents à risque et leur famille. Cet ensemble de services est organisé dans un réseau coordonné doté d'une infrastructure de soutien dans lequel les familles et les jeunes travaillent en partenariat et qui répond à leurs besoins culturels et linguistiques dans le but de les aider à mieux fonctionner à la maison, à l'école, au sein de la communauté et dans la vie."

Selon les concepteurs de ce modèle les principes et les valeurs inhérents au modèle Systems of care sont au moins aussi importants que sa définition[3]. Les principes de base sont:

- accès à un vaste éventail de services,
- traitements adaptés aux besoins des enfants et de leur famille,
- instauration d'un traitement dans un environnement le moins restrictif possible en tenant compte de la nature des problèmes comportementaux et en recourant aux possibilités de soutien à proximité ou au sein même de la famille,
- participation complète des familles en qualité de partenaires,
- coordination des soins entre les différents prestataires de soins,
- utilisation, entre autres, du. case management dans le cadre de la coordination des soins,
- dépistage et intervention précoces,
- transition fluide des jeunes vers le système des soins pour adultes
- défense active des intérêts par des groupes de patients,
- services non discriminatoires qui tiennent compte des différences culturelles.

3.1.3.2. Implémentation

L'implémentation d'un modèle Systems of care est un processus à nombreuses facettes qui se déroule à différents niveaux:

- au niveau de l'État: adaptation de la politique, mode de financement, déploiement de personnel, etc.;
- au niveau de l'organisation locale des soins: améliorations de la planification, de la gestion et de l'évaluation des soins; prévision de l'infrastructure nécessaire;
- au niveau des soins effectifs: changements afin qu'un vaste éventail de formes de soins efficaces puisse être proposé.

Dans la pratique, de très nombreuses formes de soins différentes peuvent contribuer à la réalisation du modèle Systems of care aux deux derniers niveaux.

Chaque pays ou communauté qui veut mettre en place un modèle Systems of care doit partir de ces principes et déterminer, sur cette base, les changements de politique nécessaires et les formes de soins les plus appropriées pour leur implémentation dans le contexte local.

3.1.3.3. Données scientifiques probantes

Aux EU, des études à grande échelle ont été mises sur pied dans les années 1990, les études Fort-Bragg et Stark County[4, 5] qui avaient pour but d'évaluer le modèle Systems of care. Ces études sont de bonne qualité et présentent un risque de biais léger à modéré.

Dans un groupe expérimental, des changements ont été effectués, notamment au niveau des formes de financement, d'une plus large fourchette de services disponibles avec à la fois soins résidentiels et ambulatoires, et de la coordination des soins. Ces changements ont été comparés à un groupe de contrôle.

On a noté des effets positifs dans le groupe expérimental, notamment une meilleure accessibilité des soins, une meilleure coordination des soins et une meilleure satisfaction des patients. Malgré cela, les paramètres cliniques et fonctionnels ne se sont pas améliorés. On en a donc conclu que si on veut obtenir une amélioration de l'état clinique ou fonctionnel, les réformes ne peuvent pas se limiter à la seule organisation des soins. Le contenu spécifique des soins doit lui aussi être amélioré.

3.1.4. Modèles d'organisation locale des soins ou de soins effectifs

Des études comparatives de quelques autres modèles ont également été trouvées dans la revue de la littérature. Il s'agit de modèles concernant l'organisation locale des soins ou de modèles de soins effectifs. Dans la pratique, les trois niveaux cités plus haut sont cependant souvent mélangés: les modèles qui visent l'organisation des soins au niveau individuel du patient, par exemple dans une approche wraparound (voir plus loin), exigent aussi souvent une adaptation de la structure des soins au niveau local et la prise de mesures au niveau national/régional.

Certains modèles trouvés dans la littérature, par exemple la thérapie multisystémique (voir plus loin) ne se limitent pas à la seule organisation des soins mais impliquent également une vision du contenu de l'acte thérapeutique et font référence à des modèles thérapeutiques spécifiques. Par ailleurs, le choix d'un modèle thérapeutique donné influence aussi souvent les aspects organisationnels tels que la composition de l'équipe, la fréquence et la durée des contacts avec le prestataire de soins, etc. Pour rappel, l'étude des modèles thérapeutiques n'entre cependant pas dans le cadre de la présente étude.

3.1.4.1. Modèles de soins intensifs de proximité

Pour chacun des modèles définis ci-dessous, des études indépendantes montrent régulièrement des résultats favorables au niveau d'un ou de plusieurs paramètres mesurés. La validité de ces résultats reste cependant limitée en raison de nombreux problèmes méthodologiques. Les revues systématiques de bonne qualité qui ont étudié ces formes de soins, concluent qu'on ne peut pas tirer de conclusions ou, dans les meilleurs des cas, que les résultats obtenus sont prometteurs mais demandent d'être confirmés par des recherches supplémentaires. La majorité des études effectuées sont des études américaines.

Case management: mécanisme destiné à relier entre eux et à coordonner différents éléments d'un système de soins, de sorte à mettre en place un programme qui répond en tous points aux besoins en soins d'un client individuel. Des sous-types de ce modèle sont par exemple le case-management intensif et l'outreach assertif (voir rapport 3.6.1).

Wraparound: planification et coordination des soins à partir des besoins individuels de l'enfant et de sa famille. Il s'agit généralement d'enfants et d'adolescents présentant des besoins de soins complexes que l'équipe de soins "enveloppe" (wraparound) littéralement en incluant aussi la famille. Le concept de Wraparound est soutenu par un ensemble de valeurs proches de celles prônées par le modèle Systems of care, et il est souvent considéré comme le développement le plus concret du modèle Systems of care.

Famille d'accueil thérapeutique: accueil de l'enfant ou de l'adolescent dans une famille d'accueil formée à la gestion de ses problèmes comportementaux et capable de soutenir des enfants qui seraient autrement placés dans un environnement plus restrictif ou institutionnalisés en raison de leur comportement.

Thérapie multisystémique: bref traitement intensif multidimensionnel à domicile ou à proximité, proposé aux enfants et aux adolescents à risque d'être placés en raison de graves problèmes comportementaux. Ces soins ont été développés, à l'origine, pour les jeunes délinquants. Dans la thérapie multisystémique, le comportement est considéré être le résultat de l'interaction entre les individus et leur environnement social. Dans cette thérapie, on implique donc non seulement l'enfant ou l'adolescent mais également sa famille, ses amis, l'école et sa communauté de vie au sens large. La thérapie multisystémique est une thérapie brevetée.

3.1.4.2. Modèles de soins de santé mentale à l'école

On dispose de preuves de qualité modérée sur le fait que la mise sur pied de programmes préventifs ou d'intervention précoce dans les écoles peut avoir un effet positif sur la prévention de l'angoisse et le développement de la confiance en soi.[6]

Il existe plusieurs modèles relatifs à l'organisation des soins de santé mentale dans les écoles; de nombreuses écoles disposent d'éléments leur permettant de mettre en place un ou plusieurs de ces modèles. Pour de plus amples détails, voir le point 3.6.3 du rapport.

3.2. Modèles de financement des soins

La revue de la littérature n'a donné que très peu de résultats à ce sujet: 4 revues sur le financement des soins de santé mentale, sans accent particulier sur les enfants et les adolescents; et 10 études primaires sur le financement des SSM pour enfants et adolescents, dont 9 ont été effectuées aux E-U. De ce fait, la pertinence de ces résultats pour la Belgique est limitée. De nombreuses limitations méthodologiques rendent également difficile de tirer des conclusions approfondies. Pour ces raisons, on ne peut que donner un aperçu descriptif, donc narratif des données trouvées dans la littérature.

La recherche a montré qu'un paiement à l'acte peut constituer une entrave à la collaboration multidisciplinaire et augmenter la charge administrative. Par ailleurs, le paiement d'un forfait par patient ("capitation") peut mener à des prestations insuffisantes pour les patients qui ont besoin de nombreux services.

L'intégration financière peut s'avérer souhaitable pour favoriser l'intégration des soins, mais très peu d'études ont été réalisées sur ce sujet. Le nombre limité des études sur ce sujet pourrait être dû au fait qu'il s'agit d'études très difficiles à réaliser sur le plan méthodologique.

Les expériences internationales passées ont poussé l'OMS à mettre en garde, dans un de ses rapports, contre les dangers d'un transfert trop brutal des moyens financiers du secteur hospitalier au secteur ambulatoire[7]. Un tel transfert n'est à conseiller que lorsqu'il est suffisamment établi que le secteur ambulatoire est réellement capable d'apporter tout le soutien nécessaire aux personnes qui trouvaient précédemment ce soutien dans le secteur hospitalier. Aussi longtemps que ce point n'est pas suffisamment garanti, mieux vaut prévoir un double financement. L'OMS met aussi en garde contre les dangers liés au "pooling" ou regroupement des budgets de différents secteurs, notamment celui des soins de santé mentale et celui de l'action sociale. En cas de pooling, il est important que le budget des soins de santé mentale reste affecté aux soins de santé mentale, afin qu'il ne se perde pas dans l'ensemble et ne soit pas utilisé à d'autres fins.

4. DESCRIPTION INTERNATIONALE

4.1. Méthode

On a choisi de limiter cette partie de l'étude à la Belgique, aux Pays-Bas, au Canada, (Colombie-Britannique) et à l'Angleterre pour des raisons de faisabilité (délais et moyens disponibles). La sélection de ces pays est le résultat de l'application d'une série de critères de sélection à une longue liste de pays (voir rapport 2.2 et Annexe 2). Il existe cependant de nombreuses autres formes d'organisation intéressantes, ce qu'illustre notamment la brève description d'une expérience récente menée en France (voir rapport 6.5).

Les informations par pays sont issues de la littérature évaluée par les pairs (peer-reviewed) et de la littérature grise (déclarations de politique, documents descriptifs et rapports,…). Des experts locaux ont également été contactés pour obtenir des informations complémentaires. Aucune nouvelle information supplémentaire n'a été ajoutée après le 1er juillet 2011.

Enfin, quatre à cinq experts ont été contactés pour les Pays-Bas, le Canada (Colombie-Britannique), et l'Angleterre: décideurs politiques, prestataires de soins, chercheurs et patients. Il leur a été demandé de faire un commentaire critique du système utilisé dans leur pays. Un à deux représentants ont répondu par pays. En Belgique, cet exercice n'a pas été proposé car cet aspect sera abordé dans la deuxième partie de l'étude, au cours de laquelle des scénarios d'avenir potentiels seront travaillés en collaboration avec les parties prenantes (stakeholders).

Le rapport comprend un aperçu, sous la forme d'un tableau, des 4 pays inclus dans l'étude (Tableau 6.1 dans le paragraphe 6.6). Nous avons repris ci-dessous, par pays, quelques points saillants sans nullement prétendre à l'exhaustivité. Pour une description systématique du secteur des soins de santé et des secteurs connexes et de la collaboration dans et entre ces secteurs, nous renvoyons le lecteur au texte et aux key-points en fin de chapitre 5, 6.2, 6.3, 6.4 du rapport.

Les réformes menées dans les pays décrits reposent toutes sur le contexte spécifique des soins de santé ou des secteurs connexes du pays dans lequel elles ont été menées et ne sont donc pas transposables, telles quelles, à d'autres pays. Il n'est pas simple non plus, de comparer différents pays entre eux, ceci d'autant plus qu'on ne dispose que de très peu d'informations sur l'influence des résultats de la politique menée sur l'organisation des soins, les processus de soins et le patient.

4.2. Belgique

En Belgique, la compétence en matière de SSM (tout comme celle en matière de soins de santé en général) est divisée entre les autorités fédérales et les communautés et les régions. Au cours de ces dernières années, plusieurs initiatives conjointes ont été prises par les deux niveaux politiques, notamment la mise sur pied de projets pour promouvoir et évaluer les circuits et réseaux de soins.

De nombreux services proposent des SSM de première ligne. Les SSM de première ligne pour enfants et adolescents sont représentés par les médecins généralistes; L'Office de la naissance et de l'enfance (ONE)/ Kind&Gezin; les centres psycho médicaux sociaux (CPMS) / Centra voor leerlingen begeleiding (CLB). Contrairement à d'autres pays, le rôle de ces prestataires de SSM de première ligne n'a jusqu'ici fait l'objet d'aucune reconnaissance formelle et n'est pas non plus soutenu par le pouvoir politique.

En ce qui concerne les SSM spécialisés pour enfants et adolescents, l'offre est variée et les services proposés reposent sur différents mécanismes de financement. Il n'est cependant pas clairement établi dans quelle mesure certaines formes de service ne se chevauchent pas ou dans quelle mesure le système ne présente pas certaines lacunes.

Le système permet différents modes structurels de promotion de la collaboration au sein du secteur ou avec d'autres secteurs. Un financement spécifique existe par exemple pour le pédopsychiatre lorsqu'il se concerte avec d'autres prestataires de soins. Les collaborateurs des Services de santé mentale / Centra voor geestelijke gezondheidszorg (SSM/CGG) peuvent également soutenir des prestataires de soins d'autres secteurs. On a néanmoins peu étudié si les mesures existantes destinées à promouvoir la collaboration au sein des et entre les secteurs ont donné l'effet souhaité ou si des mesures supplémentaires sont encore nécessaires.

Une série de projets axés sur certains groupes cibles ont été lancés au cours de la dernière décennie pour garantir une offre en soins plus spécifique, par exemple pour les jeunes présentant des besoins en SSM dans un contexte judiciaire (FOR-K). Une harmonisation entre les différentes formes de soins à la disposition de ces patients (résidentiel, soins d'urgence, soutien ambulatoire) est généralement prévue dans ces projets. Il n'y a jusqu'à présent toujours pas de financement structurel pour ces projets.

Depuis quelques années, la Flandre travaille à la mise en place d'un système d'aide intégrale à la jeunesse (Integrale Jeugdhulp). Ce projet implique une politique commune de tous les secteurs impliqués dans l'aide aux enfants et aux adolescents dans le domaine de l'action sociale, de la santé publique et de la famille. Cela concerne l'action sociale, les services aux personnes handicapées, l'enseignement, les services de soins préventifs et les centres de santé mentale ambulatoires. Cette politique commune implique un seul management central, la création de réseaux locaux mais aussi l'organisation d'un portail d'accès central aux services intensifs d'aide à la jeunesse. On essaie ainsi de mieux intégrer les soins et de proposer une aide plus efficiente. Les traitements SSM résidentiels, sous la responsabilité des autorités fédérales, ne tombent pas dans le champ d'application de ce décret.

Pour plus d'informations, voir le chapitre 5 du rapport; pour plus d'informations sur l'aide psychiatrique urgente pour les enfants et les adolescents, voir le rapport 135 du KCE.

Nous mentionnerons aussi que le 9 juin 2011, le Conseil National des Établissements Hospitaliers/ Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen a publié un rapport qui décrit les défauts actuels et les besoins futurs du secteur des SSM pour les enfants et les adolescents en Belgique. Ce rapport repose sur une large consultation d'experts actifs dans le domaine et explique sous un autre point de vue le sujet traité dans le présent document.

4.3. Pays-Bas

Pour permettre une coordination des soins plus efficiente entre les différents secteurs impliqués dans le bien-être des enfants et des adolescents, les Pays-Bas ont créé en 2005 le Bureau Jeugdzorg (Bureau d'aide à la Jeunesse). Cette instance se veut une porte d'accès commune pour les soins en santé mentale pour enfants et adolescents, pour l'aide sociale à la jeunesse et pour les soins pour enfants et adolescents souffrant d'un léger handicap mental. Tous ces domaines sont de la compétence du ministre de la Santé publique, de l'Action sociale et du Sport. Le Bureau Jeugdzorg a pour mission d'orienter (référer) toutes les demandes vers l'aide nécessaire, donc soit vers les soins de santé mentale, soit vers les services d'aide à la jeunesse, soit encore vers d'autres secteurs et notamment la justice, les soins aux personnes handicapées ou l'enseignement spécialisé. L'accès aux soins spécialisés en santé mentale pour enfants et adolescents reste aussi possible via des médecins généralistes, des psychologues ou des spécialistes.

Pour l'instant ce système de "porte d'accès commune" est fortement remis en question. Une évaluation récente a montré des effets positifs de ce système en matière d'orientation (« referral ») au sein du secteur de l'aide sociale. Toutefois, cette évaluation a aussi mis en avant de nombreuses pierres d'achoppement, notamment des différences fondamentales de principe de financement entre le système des soins de santé (modèle de marché) et le système de l'aide sociale (subventionnement complet). Dans la pratique, ces différences sont à l'origine de nombreuses barrières. En 2009 la majorité des patients orientés vers les soins spécialisés en santé mentale l'ont donc été par des médecins et non pas par le Bureau Jeugdzorg. L'orientation vers les soins aux personnes handicapées ou l'enseignement doit aussi encore être harmonisée avec le système d'orientation (« referral ») existant dans ces secteurs car, en fait, un double système d'orientation a été mis en place dans ces secteurs.

La solution proposée pour l'instant consiste à transférer l'intégralité des soins de santé mentale pour enfants et adolescents vers le secteur social et à mettre en place un financement uniforme des deux systèmes via les communes. Ces projets sont toutefois fortement contestés par le secteur de la santé mentale qui estime, entre autres, qu'un lien permanent avec le système des soins de santé reste indispensable.

Des données récentes ont également montré qu'un nombre limité seulement d'enfants et d'adolescents ont besoin d'une aide multisectorielle. La question est : ne vaudrait-il pas mieux chercher une solution pour ce groupe d'enfants et d'adolescents plutôt que de vouloir

réformer l'ensemble du système ? Pour plus d'informations à ce sujet, voir le point 6.2. du rapport.

Une autre évolution récente concerne la demande croissante d'une aide spécialisée pour les enfants et les adolescents, surtout dans les SSM et l'aide à la jeunesse. Pour répondre à cette demande, les Pays-Bas ont mis ces dernières années fortement l'accent sur la prévention et les soins de première ligne. Dans cette optique, un centre appelé Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) a été créé dans toutes les communes. Ce centre est chargé de mettre en place des actions de prévention mais aussi une guidance de première ligne et une aide dans les questions relatives à la santé, l'éducation, la santé mentale et les problèmes sociaux. On y travaille aussi à l'amélioration de la collaboration entre les établissements scolaires, les services de première ligne et le Bureau Jeugdzorg.

4.4. Canada

Au Canada, le secteur des SSM pour les enfants et les adolescents est en plein développement. En 2010, les autorités fédérales canadiennes ont lancé un cadre général de développement d'une politique SSM pour enfants et adolescents dans les 13 de provinces et territoires, qui disposent d'une large autonomie en terme d'organisation des soins de santé. Bien avant, dès 2003, la province de Colombie-Britannique (British Columbia - BC) a été la première à prendre l'initiative d'établir son propre plan d'action dans ce domaine. Ce plan proposait des principes de fonctionnement généraux tels que l'importance du caractère evidence-based (basé sur les preuves) des traitements, l'importance du monitoring des résultats (outcome-monitoring), ou encore de la collaboration entre les secteurs, etc. Le financement existant a été doublé en 5 ans. Une part non négligeable de ces moyens a été investie dans la prévention.

Pour les SSM pour enfants et adolescents, la BC accorde un rôle central aux SSM ambulatoires dispensés dans des centres spécialisés. Ces centres multidisciplinaires traitent exclusivement des enfants et des adolescents. Le patient doit être référé par un de ces centres pour pouvoir être admis dans un centre de troisième ligne hautement spécialisé. La prise en charge d'urgence se fait via les hôpitaux généraux. Pour plus d'informations sur ce sujet, voir le point 6.3. du rapport.

4.5. Angleterre

Pour permettre une meilleure collaboration entre les divers services aux enfants et adolescents, l'Angleterre a mis en place en 2004 les “Children’s trusts” qui ont rassemblé les agences locales pour qu'elles planifient et organisent, ensemble, les services régionaux nécessaires pour les enfants et les adolescents. Ces services comprenaient les soins de santé, les soins de santé mentale, l'action sociale, la justice, les soins aux personnes handicapées et l'enseignement. Pour ce faire, plusieurs budgets (des soins de santé et de l’action sociale notamment) ont été rassemblés de manière expérimentale; on ne dispose cependant que de peu d'informations exactes sur ce processus. Il convient de faire remarquer que l'Angleterre jouit d'une longue tradition en matière d'organisation locorégionale, tant en matière de soins de santé qu’en matière d’action sociale. En ce qui concerne les soins de santé, cette organisation se fait au niveau central et plus précisément au niveau du NHS (National Health Service) britannique.

Le nouveau gouvernement entré en fonction en mai 2010 a supprimé les Children’s trusts pour des raisons qui n'ont pas été clairement données. Au moment de la rédaction du présent rapport, la nouvelle structure concrète d'organisation et de financement des soins de santé mentale pour les enfants et les adolescents n'était pas encore clairement définie.

Plusieurs instruments pratiques ont déjà été développés en Angleterre qui soutiennent la collaboration entre les différents services et secteurs. Parmi ces instruments, on trouve notamment un dossier standardisé pour les SSM pour enfants et adolescents destiné à faciliter l'échange des informations ou encore un instrument d'évaluation clinique destiné aux prestataires de première ligne. Qui plus est, l'utilisation d'instruments de mesure standard des résultats cliniques obtenus est déjà très étendue. Enfin, l'Angleterre dispose de standards pour la formation du personnel qui travaille ou est en contact avec des enfants et des adolescents présentant des problèmes SSM. Pour plus d'informations sur ce sujet, voir le point 6.4. du rapport.

5. CONCLUSION

L'importance de concrétiser la politique nationale/régionale dans le domaine des SSM pour enfants et adolescents est connue depuis longtemps. La littérature relative aux modèles organisationnels au sein des SSM pour enfants offre cependant peu d'informations utiles et de repères aux décideurs politiques. Les deux principaux modèles qu'on trouve dans la littérature se limitent en effet à énoncer quelques grandes lignes de conduite de nature générale. Chaque pays ou communauté qui désire mettre en place un de ces modèles doit se contenter d'en extraire les principes de base et doit ensuite élaborer, à partir de ceux-ci, une politique spécifiquement adaptée au contexte national.

Les études scientifiques disponibles dans ce domaine sont d'une qualité limitée et un grand nombre de questions de nature politique n'ont pas été étudié ou ne l'ont pas été suffisamment. Il a néanmoins été démontré qu'en étant attentif aux aspects de l'organisation des soins, sur la base du modèle Systems of care, on peut rendre les soins plus facilement accessibles et mieux les coordonner, ce qui peut mener à une plus grande satisfaction des patients. Cela n'implique toutefois pas d'amélioration au niveau des résultats cliniques et fonctionnels. On peut donc conclure que les autorités doivent non seulement promouvoir une meilleure organisation et coordination des soins mais qu'elle se doivent également de ne pas perdre de vue l'importance du contenu thérapeutique et doivent promouvoir le développement, la diffusion et l'offre de concepts thérapeutiques efficaces.

Il a également été démontré que dans le domaine limité des troubles de l'angoisse, la mise en place d'actions de prévention et le traitement précoce par le biais de l'institution scolaire s'avèrent efficaces. Ces résultats confirment que dans l'approche des problèmes de santé mentale des enfants et des adolescents, on ne peut pas se limiter au secteur des soins de santé et qu'il faut oser chercher des solutions dans d'autres secteurs aussi.

Dans les pays étudiés, les réformes partent de cadres de pensée théoriques basés sur les grands principes et les grandes valeurs éthiques; ceux-ci sont partagés largement par les différents pays. Toutefois, la mise en place pratique de ce cadre de pensée se heurte à de nombreux écueils et les objectifs visés ne sont pas toujours réalisés. En ce qui concerne les résultats réels des réformes entreprises, on dispose généralement de peu de données solides.

Une conclusion importante est aussi que pour arriver à un résultat positif il faut peut-être aborder en même temps aussi bien les aspects cliniques et organisationnels que les aspects financiers et cela sans perdre de vue la spécificité de chaque secteur impliqué.

La littérature et l'aperçu international ne sont sûrement que d'une utilité limitée dans la quête d'une meilleure structure organisationnelle des SSM pour enfants et adolescents. La phase suivante de cette étude comprendra une réflexion à ce sujet avec les parties prenantes (stakeholders). Les résultats de cette phase de l'étude seront publiés séparément.

6. RÉFÉRENCES

1. WHO. Atlas: child and adolescent mental health resources:global concerns, implications for the future. Geneva: WHO; 2005.
2. WHO. Child and adolescent mental health policies and plans. Geneva: World Health Organization; 2005.
3. Stroul BA, Blau GM. Defining the system of care concept and philosophy: to update or not to update? Evaluation & Program Planning. 2010;33(1):59-62.
4. Bickman L. A continuum of care. More is not always better. The American psychologist. 1996;51(7):689-701.
5. Bickman L, Noser K, Summerfelt WT. Long-term effects of a system of care on children and adolescents. The journal of behavioral health services & research. 1999;26(2):185-202.
6. Neil AL, Christensen H. Efficacy and effectiveness of school-based prevention and early intervention programs for anxiety. Clin Psychol Rev. 2009;29(3):208-15.
7. WHO. Mental health financing. Geneva: World Health Organization; 2003. (Mental Health Policy and Service Guidance Package Available from: http://www.who.int/mental_health/policy/services/6_financing_WEB_07.pdf

COLOPHON

Titre:	Organisation des soins de santé mentale pour enfants et adolescents: étude de la littérature et description internationale - Synthèse.
Auteurs:	Mommerency Gijs (UZGent), Van den Heede Koen (KCE), Verhaeghe Nick (UGent), Swartenbroekx Nathalie (KCE), Annemans Lieven (UGent), Schoentjes Eric (UZGent), Eyssen Marijke (KCE)
Experts externes:	Bontemps Christiane (IWSM), Boydens Joël (CM), Braet Caroline (UGent), Danckaerts Marina (UZLeuven), De Becker Emmanuel (UCLouvain), De Bock Paul (FOD Volksgezondheid), Deboutte Dirk (Universiteit Antwerpen), De Cock Paul (UZLeuven), De Lepeleire Jan (KULeuven), Delussu Rosanna (Conseil de l'Enseignement des Communes et des Provinces), De Vleeschouwer Didier (Plate-forme Namuroise de Concertation en Santé mentale), Ghariani Sophie (CNWL), Lampo Annik (UZ VUB), Lebrun Thierry (Les Amis de la Petite Maison - ACIS asbl), Petry Katja (KULeuven), Put Johan (KULeuven), Simoens Steven (KULeuven), Van Speybroeck Jan (VVGG)
Remerciements:	Brekelmans C (GGZNederland, NL), Hewson L (Bradford Counseling Service, UK), Kelvin R (Department of Health, UK), Kingsbury S (CAMHS Hertfordshire Partnership Trust, UK), Kutcher S (Dalhousie University, Ca), Leys M (VUB, Be), Menting J (Yulius Mental Health, NL), Minotte P (IWSM, Be), Rees D (Independent Development Consultant, UK), Rietveld AA (Accare Univerity Centre for child and adolescent psychiatry, NL), Van Nuffel R (VVGG, Be), Waddell C (Simon Fraser University, Ca), Wijnands Y (Ministry of Health, Wellbeing and Sports, NL), York A (South West London & St George's Mental Health NHS Trust, UK), Garcin, V. (EPSM Lille-Métropole, FR)
Validateurs externes:	Resch Franz (Universitätsklinikum Heidelberg), Tremmery Bie (UPC K.U.Leuven), Delvenne Véronique (Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola)
Conflits d'intérêt	F. Resch (Universitätsklinikum Heidelberg) a déclaré avoir reçu une rémunération d'une firme pharmaceutique pour une communication (Février 2011)
Layout :	Ine Verhulst, Sophie Vaes

Disclaimer :	• **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.** • **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.** • **Finalement, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration.** • **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication :	29 novembre 2011
Domaine :	Health Services Research (HSR)
MeSH :	Mental Health Services; Child; Adolescent; Organizational policy; Health services research
Classification NLM :	WM 30
Langue :	français
Format :	Adobe® PDF™ (A4)
Dépot légal :	D/2011/10.273/80

Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd » http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-rapports-kce.

Comment citer ce rapport ? Mommerency G, Van den Heede K, Verhaeghe N, Swartenbroekx N, Annemans L, Schoentjes E, Eyssen M. Organisation des soins de santé mentale pour enfants et adolescents: étude de la littérature et description internationale - Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). 2011. KCE Reports 170B. D/2011/10.273/80

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre fédéral d'expertise des soins de santé.