

Les enfants hyperactifs sont-ils mis trop vite sous Rilatine?

Santé Selon une étude de la Mutualité chrétienne, en 2022, en Belgique, 2,4 % des jeunes (entre 6 et 17 ans) ont eu recours à la prise en charge médicamenteuse à l'aide du méthylphénidate pour gérer leur trouble du déficit de l'attention.

Les enfants et les jeunes présentant un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) seraient-ils un peu vite, un peu trop et trop longtemps "mis sous" Rilatine? L'usage ne fait effectivement qu'augmenter, comme le confirme une récente étude de la Mutualité chrétienne (MC), qui dresse un nouvel état des lieux de la prise en charge médicamenteuse du TDA/H en Belgique chez ses jeunes membres de 6 à 17 ans entre 2013 et 2022.

Point par point, nous avons fait réagir Pascale De Coster, atteinte de TDA/H et fondatrice en 2004 de l'association TDA/H Belgique ainsi qu'un neuropédiatre et une neurologue.

1 L'état des lieux en Belgique

Selon l'estimation de la MC, en 2022, en Belgique, 2,4 % des jeunes (entre 6 et 17 ans) ont eu recours à la prise en charge médicamenteuse à l'aide du méthylphénidate (seuls Rilatine et Equasym sont remboursés). "Il existe une différence frappante dans l'utilisation du méthylphénidate entre la Flandre d'une part et Bruxelles et la Wallonie d'autre part, notent les auteurs de l'étude. En 2022, 2,9 % des enfants flamands âgés de 6 à 17 ans prenaient de la Ritaline ou un médicament similaire, contre seulement 1,1 % des enfants wallons et 0,6 % des enfants bruxellois. Ces différences ne peuvent s'expliquer par des raisons médicales et sont donc en partie liées aux pratiques diagnostiques des prestataires".

Elles pourraient aussi s'expliquer par le fait qu'il y a un plus grand nombre de spécialistes formés dans ce domaine en Flandre, nous fait remarquer une spécialiste. Toujours d'après la MC, ce recours a augmenté de 20 % depuis 2013, à raison de + 42 % chez les filles et + 13 % chez les garçons. Avec une augmentation de la prise en charge médicamenteuse de 20 % chez les 6-17 ans en 9 ans, "les conclusions de l'étude doivent interpeller car elles indiquent que la situation en Belgique n'est pas optimale", souligne la MC. Si elle n'est "effectivement pas optimale, acquiesce la fondatrice de TDA/H Belgique, c'est surtout parce que, d'après elle, les délais pour obtenir un rendez-vous avec un médecin spécialiste sont trop longs, les médecins expérimentés trop peu nombreux et tant le diagnostic que la prise en charge sont un gouffre financier pour les familles. Une situation qui, à ma connaissance, est à peu près identique en France, sauf au niveau des médicaments où les remboursements sont meilleurs qu'en Belgique. Chez nous en effet, la médication après 18 ans n'est pas remboursée et seulement une partie des médicaments qui traitent le TDA/H est remboursée".

2 L'efficacité du médicament et les risques sans médication

Alors que la MC regrette le manque d'études mettant en évidence l'efficacité du traitement, pour cette patiente, épouse et mère de personnes avec TDA/H, "oui, ce médicament est efficace. Je pourrais m'en passer, mais à quel prix? Il faut savoir que les personnes atteintes de TDA/H sont plus à risque de nombreuses pathologies: obésité, asthme, allergies, diabète sucré, hypertension artérielle, troubles du sommeil, psoriasis, épilepsie, infections sexuellement transmissibles, anomalies de l'œil, troubles immunitaires et métaboliques. Les personnes avec TDAH courent

un risque accru de mauvaise qualité de vie, troubles liés à la consommation de substances, blessures accidentelles, sous-performance scolaire, chômage, délinquance, suicide et décès prématuré. Les autorités de santé du monde entier ont reconnu que plusieurs médicaments sont sûrs et efficaces pour réduire les symptômes du TDAH, comme le montrent les essais cliniques randomisés contrôlés".

3 La durée de traitement

Non seulement la consommation augmente, en particulier chez les jeunes filles, mais en plus, "les durées de traitement sont extrêmement longues, souligne la MC. Ainsi, 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 limite d'âge du remboursement du méthylphénidate par l'AO et donc des données disponibles pour l'analyse). La durée moyenne de la prise en charge médicamenteuse pour un enfant de 6 ans s'élève à 7 ans." De quoi faire bondir Pascale De Coster qui répond: "Le TDA/H dure toute la vie. On n'arrête pas son traitement pour le diabète ou l'épilepsie après quelques années, que je sache".

4 Les effets secondaires

Signalant la durée de plus en plus longue des traitements, la MC fait de surcroît remarquer qu'"il existe très peu d'études sur l'usage prolongé du méthylphénidate qui a plusieurs effets secondaires". De même que la neurologue, pour Pascale De Coster, au contraire, "de nombreuses études démontrent que les effets indésirables des médicaments contre le TDA/H sont généralement bénins et peuvent être réglés en changeant la dose ou le médicament". Nous référant à un article scientifique du *Lancet*, le neuropédiatre nous fait remarquer que "la Rilatine a été découverte en 1937". Avant de poursuivre: "s'il y avait eu des effets secondaires graves, cela fait longtemps que la molécule aurait été retirée du marché".

5 Un dangereux cocktail de médicaments

En outre, dans son étude, la MC signale l'augmentation du nombre de cas de polypharmacie avec d'autres médicaments psychotropes. D'après elle, "en 2022, 8 % des enfants traités pour le TDAH, indépendamment de leur âge, ont également recours aux antipsychotiques au cours de la même année. C'est le double par rapport à 2013. Cinq pour cent des 15-17 ans sous traitements ont recours également à des antidépresseurs". L'étude indique également que, comme c'est le cas dans de nombreuses pathologies, "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". Ce, à quoi rétorque le Dr Chantal de Barys, neurologue: "Certains cas plus sévères nécessitent en effet une combinaison de deux médicaments différents. Mais il n'y a aucun danger. La Rilatine peut être prescrite sans risque avec la plupart des autres médicaments".

L. D.

→ Plus d'infos sur lalibre.be pour le dossier dans son intégralité et sur www.tda/h.be

Le suivi psychologique

Dans son étude, la Mutualité chrétienne regrette que la prise de médicaments (Rilatine, Medikinet, Equasym et Concerta) se fasse – majoritairement – sans un suivi psychologique. "Souvent le patient ne fait pas l'objet d'un suivi systématique par un professionnel de la santé mentale, selon la MC. Pourtant, à long terme l'efficacité du suivi psychologique par exemple semble être comparable à celle du traitement médicamenteux". Une affirmation que rejettent catégoriquement tant Pascale De Coster que le Dr de Barys: "Faux!", s'exclame la fondatrice de TDA/H Belgique. Les traitements non médicamenteux du TDAH sont moins efficaces que les traitements médicamenteux pour les symptômes du TDAH, mais sont souvent utiles pour les problèmes qui subsistent après l'optimisation du traitement médicamenteux. De plus, le TDA/H n'est pas une maladie psychologique!" Pour ce neuropédiatre, il faut rappeler les recommandations du Conseil supérieur de la santé, émises en 2013 puis en 2021. "On peut y lire que, quand cette médication est prescrite par un médecin spécialisé, il y a un trajet de soin associé et non pas juste une prescription à visée récréative."



Les garçons sont davantage concernés par le TDA/H que les filles.

“La Rilatine n’enferme pas l’enfant. Au contraire, elle le libère”

Entretien Laurence Dardenne

Pour un enfant avec TDA/H, “la Rilatine, c’est un peu comme les lunettes pour le cerveau, explique le Dr Chantal de Barsy, neurologue spécialisée dans les troubles d’apprentissage dans la région anversoise. Quel parent oserait obliger son enfant qui a des troubles de la vue à aller à l’école sans lunettes en lui disant ‘fais un effort, voyons, regarde mieux!’ C’est la même chose pour ce traitement qui prend le problème à la racine en essayant de combler le déficit en dopamine dans le cerveau de ces jeunes avec un TDA/H, tout comme l’insuline administrée en cas de diabète compense celle que le corps ne fabrique plus en suffisance.”

Pour cette spécialiste, “il ne faut pas sous-estimer l’impact psychosocial du TDA sur l’enfant, sa famille, l’entourage, l’enseignant... Grâce au traitement, ces jeunes auront un meilleur avenir, une meilleure qualité de vie, et leurs parents aussi. De très nombreuses études ont été faites à ce sujet. Privés de ce traitement relativement bon marché, ils risquent de se décourager dans leurs études et surtout de garder pour toujours une image d’eux-mêmes très négative”.

Que diriez-vous en une phrase de la Rilatine ?

C’est un médicament qui n’enferme pas l’enfant, au contraire, qui le libère car il lui permet d’exprimer toutes ses potentialités, lui qui, sans médicament, se fait réprimander du matin au soir par ses parents, ses enseignants et souvent même les autres élèves pour tout ce qu’il ne fait pas comme il faut ou par ce qu’il dérange.

Que sait-on de son efficacité ?

Cette molécule est extrêmement efficace. Chez

plus de 90 % des enfants qui reçoivent le traitement pour une bonne indication, nous remarquons une amélioration notoire des problèmes d’attention et de concentration tant que de l’hyperactivité. Ceci dit, la prise en charge idéale et optimale reste sûrement la combinaison entre médicament et accompagnement psychologique du jeune et surtout de sa famille. Cependant, notre système de santé belge ne le permet malheureusement pas ou ne possède pas suffisamment de psychologues pour enfants capables de les entourer et les soutenir. En plus, il n’y a pas de remboursement prévu à cet effet et donc cet accompagnement psychologique n’est souvent pas payable. Sans compter que les médecins spécialistes qui connaissent bien ce problème sont beaucoup trop rares, ce qui entraîne de longues listes d’attente d’un délai souvent supérieur à 6 mois. La situation est identique pour les neuropsychologues amenés à faire les tests qui aident au diagnostic.

La durée du traitement est également pointée du doigt. L’arrêt peut-il être envisagé ? On peut arrêter le traitement à tout instant sans aucun souci. D’ailleurs, souvent le médicament est oublié de temps à autre et cela ne pose pas de problème. Ceci étant, c’est effectivement un traitement de longue durée. Vu qu’il s’agit d’une affection qui ne disparaît pas, comme le diabète, il est logique de le prendre de nombreuses années et surtout pendant la période scolaire, en l’occurrence celle qui exige le plus d’attention. Au quotidien, de nombreux jeunes choisissent un travail adapté à leur

manière de fonctionner et ont donc moins besoin du médicament. Ils ont aussi appris des mesures compensatoires pour gérer leur vie malgré le TDA/H.

Certains parlent des effets secondaires “dévastateurs”. Faut-il en effet s’en méfier ?

Les effets secondaires restent très limités et aucun effet à long terme n’a été décrit alors que ce médicament existe depuis 1937 et a fait l’objet d’un très grand nombre d’études tant en Europe qu’aux États-Unis. À court terme, on signale parfois une petite diminution d’appétit mais qui est habituellement transitoire.

“Quelle chance que déjà plus d’enfants sont traités et reconnus aujourd’hui qu’il y a dix ans!”

Dr Chantal de Barsy

Neurologue spécialisée dans les troubles d’apprentissage

Existe-t-il pour le TDA/H des alternatives à cette molécule ou est-ce un incontournable ?

C’est le premier choix quand on désire soutenir l’enfant plus qu’uniquement par un soutien psychologique. Cependant, il existe des alternatives mais elles sont plus chères et non remboursées.

À votre avis, faut-il parler de surdiagnostic ou de sous-diagnostic dans notre pays ?

Pour l’instant, nous sommes toujours dans le sous-diagnostic et je rencontre encore malheureusement chaque semaine des jeunes qui n’ont pas été diagnostiqués et qui arrivent chez moi en fin de secondaire après un parcours scolaire terrifiant. Selon moi, les critères pour débiter un traitement ne sont pas le diagnostic en soi, mais dès qu’il y a un impact important sur le bien-être de l’enfant et ou sur son cursus scolaire.