

Ce que l'on en retient

Difficultés de prise en charge

Les principales difficultés rencontrées par les MG concernent le soutien de la famille (45 %), et la coordination des soins (30 %). Un quart des médecins se plaignent du manque de place et de structures adaptées, et un quart de difficultés dans la prise en charge sociale. Le soin des pathologies aiguës n'est un problème que pour 14 % des médecins, et 10 % des médecins déclarent n'avoir aucune difficulté particulière.

La comparaison des médecins répondants et de l'ensemble des médecins généralistes sur toute la France a été décrite dans la plaquette portant sur le dépistage des déficiences de l'enfant.

Il semble que l'amélioration de la prise en charge par les MG des enfants déficients sévères passe par :

- Une meilleure information des médecins généralistes sur les différentes aides sociales spécifiques existantes, sur leur fonctionnement, et sur les institutions les distribuant. En effet, l'obtention des différentes aides sociales spécifiques (AES, carte d'invalidité) ainsi que l'orientation vers les structures éducatives appropriées (IME, SESSAD...) passent par les CDES. Or, la faible proportion d'enfants signalés comme reconnus par les CDES apparaît donc discordante par rapport à la proportion d'enfants recevant une aide sociale spécifique.

- Une amélioration de la collaboration entre les différents intervenants et structures de soins, le médecin généraliste jouant un rôle important dans la

centralisation des informations et dans l'évaluation des besoins de l'enfant.

- Le développement des structures de prise en charge spécifiques, médicale et éducative, mais aussi de l'accueil fait par les établissements ordinaires aux enfants déficients sévères en particulier moteurs et sensoriels.

- Le développement des moyens permettant un soutien de la famille de l'enfant, tant au point de vue psychologique que dans l'aménagement de la vie quotidienne.

Conclusion

Le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des enfants déficients sévères est important et consiste essentiellement en soin des maladies aiguës. Par contre, les modalités de prise en charge médico-sociale sont mal connues des MG. Les difficultés concernant la coordination des soins sont par ailleurs fréquentes.

La réduction du temps de travail de la mère ainsi que les difficultés de soutien à la famille par le MG reflètent le bouleversement et la nécessité d'aménagement de la vie quotidienne qu'impliquent les enfants déficients sévères dans leur famille.

Il demeure donc important continuer le développement des structures de prises en charges existantes pour l'enfant mais aussi sa famille.

Sentinelles

Responsable : Pr. Antoine Flahault

Prise en charge des déficiences de l'enfant en médecine générale

Enquête 2004-1
Mai 2004 – novembre 2004

Avec la participation de 537 médecins Sentinelles

Etude réalisée par :

David Hajage, interne de santé publique
Florence Livinec, interne de santé publique
Monique Kaminski, épidémiologiste à l'Unité 149 de l'Inserm
Corinne Bois, médecin de protection maternelle et infantile
Thierry Blanchon, médecin animateur du réseau Sentinelles
Antoine Flahault, responsable du réseau Sentinelles

Cette étude a été réalisée sur les fonds propres de l'unité 444 de l'Inserm en 2004.

Contact pour cette étude

Florence Livinec
livinec@vjf.inserm.fr

Laboratoire :

Unité INSERM U 707
Directeur : Pr. Guy Thomas
Faculté de Médecine PMC
27 rue Chaligny 75571 PARIS CEDEX 12

Présentation de l'enquête

Les déficiences sévères touchent environ 1 pour 100 enfants en France. Leur prise en charge est multidisciplinaire, associant médecins généralistes, médecins spécialistes et personnel paramédical, et les structures spécialisées sont variées.

Les médecins généralistes peuvent être impliqués à tous les niveaux, aussi bien pour le dépistage précoce des déficiences que dans la prise en charge et le suivi à long terme de ces enfants. Cependant, les modalités précises de leurs pratiques ainsi que les difficultés auxquelles ils ont à faire face sont encore peu connues.

Cette étude comporte deux parties distinctes :

- la première a pour but de décrire les méthodes de dépistage précoce des déficiences de l'enfant par le médecin généraliste,

- la seconde tente de décrire les modalités de la prise en charge médico-sociale des enfants déficients sévères de 0 à 20 ans, et les difficultés rapportées par les médecins.

Ce document présente les résultats de la seconde partie de l'enquête.

Méthode de l'enquête

L'enquête a été réalisée par voie postale auprès de 1231 médecins du réseau Sentinelles.

Une fiche a été remplie pour chaque enfant ou jeune adulte de 0 à 20 ans suivi par le médecin généraliste et présentant une ou plusieurs déficiences sévères, parmi :

- Les trisomies 21 et autres retards mentaux moyens, graves ou profonds (QI \leq 50),
- Les paralysies cérébrales (infirmité motrice cérébrale) et autres déficiences motrices avec besoin d'aide spécifique et/ou kinésithérapie,
- Les cécités et amblyopies bilatérales (acuité visuelle $<$ 3/10 avec la meilleure correction),
- Les surdités sévères ou profondes bilatérales (perte d'audition de niveau $>$ 70dB),
- Les autismes et autres psychoses.

Participation des médecins

De juin à novembre 2004, 537 médecins (43%) ont renvoyé le questionnaire et 658 fiches décrivant chacune un enfant ont été reçues. Après élimination des fiches inexploitables et des déficiences non prises en compte dans l'étude, 617 fiches ont été analysées.

75 % des médecins ont déclaré suivre au moins un enfant déficient sévère.

Ce que l'on en retient

Caractéristiques des enfants

Les médecins généralistes (MG) suivent en moyenne 2,1 enfants déficients sévères, dont l'âge moyen est de 10,7 ans. La majorité des enfants (83%) vivent au domicile de leurs parents, 7% au sein d'une institution, et 8% dans les deux.

■ **Les garçons représentent 62 % des enfants déficients sévères.**

■ **Les trisomies 21 et autres retards mentaux sont les déficiences les plus fréquentes (43 %).** Les autres déficiences sont moins fréquentes : IMC et autres déficiences motrices (29 %), autismes et autres psychoses (18 %), et cécités et surdités bilatérales (10 %).

■ **Les enfants consultent leur médecin généraliste 4,5 fois par an en moyenne.**

■ **Près de 30 % des enfants ont une seconde pathologie grave associée,** que ce soit une autre déficience (près de 10 % des enfants déficients moteurs ont un retard mental associé) ou non (12 % de cardiopathies chez les enfants atteints de trisomie, 10 % d'épilepsies chez les enfants atteints d'un retard mental autre que la trisomie).

■ **Les mères ont réduit leur temps de travail dans 35 % des cas.**

Prise en charge médico-sociale

■ **Le principal type d'intervention des MG concerne le soin des maladies aiguës.** Ceci contraste avec la place occupée par les autres domaines (cf. tableau).

Types d'intervention des MG

	n (%)
	N = 598
Soigner l'aigu	589 (99)
Coordonner les soins	235 (40)
Trouver un établissement médico-éducatif	85 (14)
Favoriser la scolarisation	172 (29)

■ La majorité des enfants sont pris en charge à 100 % (89 % des enfants). **Les aides sociales spécifiques sont par contre beaucoup moins rapportées par les MG :** 36 % pour l'allocation d'éducation spéciale (AES), 13 % pour la carte d'invalidité, 8 % pour les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD). D'après les médecins, seuls 9 % des enfants déficients sévères seraient reconnus par une Commission Départementale d'Éducation Spéciale (CDES).

■ **Seuls 81 % des enfants âgés de 6 à 16 ans sont scolarisés,** dont 52 % en institution médico-éducative (IME), 20 % en classe ordinaire, et 15 % en classe ordinaire avec soutien. Les IME accueillent surtout les enfants atteints de retard mental et de psychose, les classes ordinaires les enfants atteints de trouble sensoriel ou de déficit moteur.

Nous remercions particulièrement les médecins du réseau Sentinelles sans qui cette enquête n'aurait pas été possible.

Cette plaquette est destinée à vous informer des résultats principaux des enquêtes réalisées sur le réseau Sentinelles. Les rapports et articles scientifiques détaillant la méthode, les résultats et la bibliographie sont disponibles sur le site Internet :

<http://www.sentiweb.org>

Rubrique : Espace Médecin / Enquêtes Ponctuelles

Vos remarques et suggestions sont les bienvenues.