

# points de repere



Globalement, les onze millions d'enfants et adolescents de moins de 15 ans sont en bonne santé en France. Cependant plus de 180 000 (1,7%) d'entre eux sont reconnus comme atteints d'une affection de longue durée (ALD) par l'Assurance Maladie (régime général) en 2004. Les plus fréquentes sont les affections psychiatriques (51 000 soit 0,5% des enfants et 28% de l'ensemble des ALD des moins de 15 ans, dont 15 000 diagnostics de retard mental). Les maladies neurologiques graves concernent 30 500 enfants (0,2% des enfants et 17% de l'ensemble des ALD de la tranche d'âge). Ces maladies touchent davantage les garçons. Les prévalences observées à partir des ALD sont proches, pour les principales maladies chroniques psychiatriques et neurologiques, de celles publiées dans la littérature. Ces résultats indiquent que les données des ALD psychiatriques et neurologiques (première cause de morbidité grave avec les accidents chez l'enfant) sont des indicateurs utiles de mesure de la prévalence des principales affections chroniques psychiatriques et neurologiques chez les moins de 15 ans.

## Les maladies chroniques psychiatriques et neurologiques des enfants et adolescents en France : prévalence des affections de longue durée en 2004

La population des enfants et adolescents de moins de 15 ans est en bonne santé en France par rapport aux autres tranches d'âge<sup>1,2</sup>. Leurs parents déclarent<sup>3</sup> peu de maladies les concernant, en moyenne annuelle moins d'une maladie ou d'un trouble de santé par enfant, et la plupart des affections en cause sont bénignes. Les plus fréquentes concernent l'appareil respiratoire et ORL (30%, rhinopharyngites, asthme, rhinite allergique, bronchite...) et les yeux (19%, principalement les troubles de la réfraction). Pour les moins d'un an, le taux d'hospitalisation est très élevé, mais pour les enfants âgés de 5 à 15 ans, le taux d'hospitalisation est le plus bas de l'ensemble de la population. En dehors de la période périnatale, les maladies respiratoires aiguës et chroniques ainsi que les lésions traumatiques sont les motifs d'hospitalisation les plus fréquents des moins de 15 ans.

● Guillaume Caridade<sup>1</sup>, Nathalie Vallier<sup>2</sup>, Catherine Joussem<sup>3</sup>, Marc Tardieu<sup>1</sup>, Jean Bouyer<sup>4</sup>, Alain Weill<sup>2</sup>, Yann Mikaeloff<sup>1,4</sup>

<sup>1</sup> Service de neuropédiatrie, CHU Bicêtre, APHP ; Faculté de Médecine Paris 11 ;

<sup>2</sup> Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, Paris ;

<sup>3</sup> Service de pédopsychiatrie, Fondation Vallée, Gentilly ;

<sup>4</sup> Unité INSERM 822, CHU Bicêtre.

<sup>1</sup> Haut comité de la santé publique. La santé en France 2002. Paris. La documentation française ; 2002. 412 p.

<sup>2</sup> Franc C, Le Vaillant M, Rosman S, Pelletier-Fleury N. La prise en charge des enfants en médecine générale : une typologie des consultations et visites. DREES Série Études et Résultats, août 2007, n° 588.

<sup>3</sup> Célant N, Guillaume S, Le Guen N, Ordonneau C, Ruchon F. Tableaux et exploitations statistiques : Enquête sur la Santé et la Protection Sociale 2006. IRDES Série résultat, avril 2008, n°1701.

Les affections de longue durée (ALD) sont relativement rares chez les moins de 15 ans. La plupart de ces affections sont des pathologies psychiatriques et neurologiques. Notre objectif est de

décrire ces dernières, dans une perspective de santé publique, et de valider la pertinence de ces données en les comparant à celles des autres études épidémiologiques déjà publiées<sup>4</sup>. En effet, les

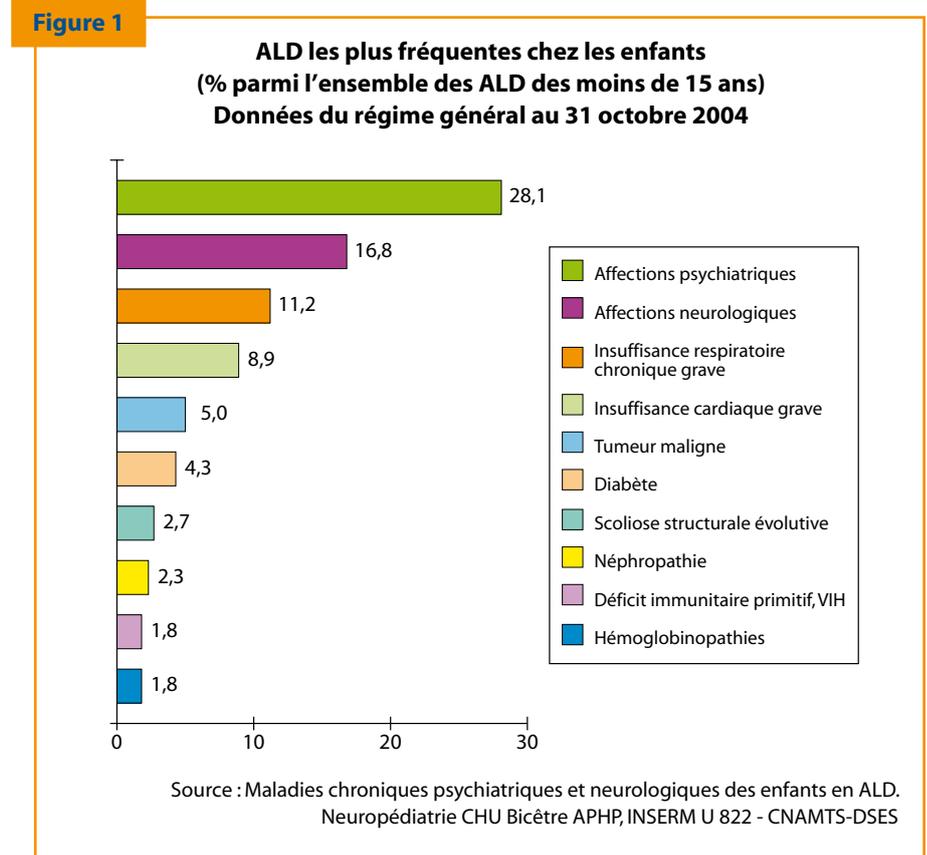
affections de longue durée (ALD) sont une mesure utile de la prévalence de certaines pathologies chroniques en France, validée principalement chez l'adulte<sup>5,6,7</sup> mais moins chez l'enfant et l'adolescent.

## ● Près de la moitié des ALD des enfants et adolescents sont psychiatriques ou neurologiques (figure 1)

Plus de 180 000 (1,7%) enfants et adolescents de moins de 15 ans sont reconnus comme atteints d'une affection de longue durée (ALD) par le régime général<sup>8</sup> de l'Assurance Maladie en 2004 (figure 1), dont 51 000 affections psychiatriques (28,1% de l'ensemble des ALD) et 30 000 affections neurologiques (16,8%). Les autres causes d'ALD sont principalement l'insuffisance respiratoire chronique grave avec l'asthme sévère (11,2%), les cardiopathies (8,9%) et les tumeurs malignes qui arrivent au cinquième rang (5,0%).

## ● Parmi les ALD psychiatriques les plus fréquentes : le retard mental et les troubles du développement et de la personnalité (tableau 1)

Parmi les ALD psychiatriques, le retard mental (encadré 3) prédomine fortement sur les autres affections avec une prévalence de 143/100 000 (tableau 1 et encadré 2). Les affections psychiatriques les plus fréquentes sont ensuite les troubles envahissants du développement (94/100 000), les troubles de la personnalité (83/100 000) et les troubles mixtes des conduites et les troubles émotionnels (57/100 000). Par ailleurs, 76% des enfants présentant un trouble du développement ont également un trouble de la personnalité associé. Les autres affections sont beaucoup plus rares : psychoses



non organiques (9/100 000), dépressions et troubles anxieux (les deux dernières affections ont une prévalence inférieure à 6/100 000). Cependant les données disponibles ne permettent pas d'évaluer le niveau de gravité de l'affection psychiatrique.

L'analyse de la répartition par sexe montre que les garçons sont davantage concernés par les affections psychiatriques et le handicap mental que les filles avec sept garçons pour trois filles. L'admission en

ALD psychiatrique concerne de très jeunes enfants : 4 à 6 ans en moyenne pour les affections les plus fréquentes.

Une revue de la littérature sur la prévalence des maladies psychiatriques attendues en France a été réalisée pour pouvoir comparer avec les fréquences de notre étude, mieux apprécier le lien entre ALD psychiatrique et pathologie chronique psychiatrique et évaluer la fréquence des pathologies non identifiées

<sup>4</sup> Les seuls travaux spécifiquement publiés sur les affections psychiatriques en ALD portaient indifféremment sur les adultes et les enfants. Borges Da Silva G, Fender P, Brunel M, Allemand H. Prévalence des affections psychiatriques reconnues en affection de longue durée par le régime général chez ses affiliés. *Ann Med Psychol* 1998;156:445-59 et Borges Da Silva Ge, Borges Da Silva Gi, Fender P, Brunel M, Allemand H. Prévalence des affections psychiatriques des affiliés du régime général par région. *Ann Med Psychol* 1999;157:700-13.

<sup>5</sup> Vallier N, Salanave B, Weill A. Disparités géographiques de la santé en France : les affections de longue durée. *Cnamts. Points de repère*, n°1, août 2006.

<sup>6</sup> Weill A, Vallier N, Salanave B, Bourrel R, Cayla M, Suarez C, Ricordeau P, Allemand H. Fréquence des trente affections de longue durée pour les bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie en 2004. *Prat Organ Soins* 2006;37(3):173-88.

<sup>7</sup> Fender P, Païta M, Ganay D, Benech JM. Prévalence des trente affections de longue durée pour les affiliés du Régime général de l'Assurance Maladie en 1994. *Rev Epidemiol Sante publique* 1997;45:454-64.

<sup>8</sup> Le régime général de l'assurance maladie couvre 87% de la population résidente en France, le taux atteignant plus de 90% pour les moins de 15 ans..

Tableau 1

**Répartition et taux des principales maladies psychiatriques des enfants et adolescents de moins de 15 ans en affection de longue durée au 31 octobre 2004 pour le régime général (caractéristiques d'âge et de sexe)**

Intitulé de l'affection (code CIM-10)	Effectif (N)	Taux pour 100 000 enfants	Sexe		Age moyen à la déclaration d'ALD (ans)	Décès en 2005 (N)
			Garçons %	Filles %		
Retard mental (F70 à F73, F78, F79)	15 215	143,2	60,6	39,4	3,9	34
Troubles du développement (F80 à F84)	9 963	93,8	75,5	24,5	5,1	3
Troubles de la personnalité (F60)	8 778	82,6	71,9	28,1	6,4	2
Troubles mixtes des conduites et troubles émotionnels (F92)	6 158	57,0	73,3	26,7	6,6	1
Psychose non organique (F29)	912	8,6	73,4	26,6	6,1	1
Episode dépressif (F32)	589	5,5	59,3	40,7	9,2	0
Troubles anxieux (F (F41)	512	4,8	64,3	35,7	7,6	0
<b>Total</b>	<b>42 127</b>	<b>395,5</b>	<b>68,6</b>	<b>31,4</b>	<b>5,3</b>	<b>41</b>

Source : Maladies chroniques psychiatriques et neurologiques des enfants en ALD. Neuropédiatrie CHU Bicêtre APHP, INSERM U 822 - CNAMTS-DSES

par l'ALD. Dans la littérature pédiatrique européenne, on retrouve des valeurs de prévalence globale pour le retard mental (quotient intellectuel (QI) inférieur à 70 aux tests neuropsychologiques) se situant entre 160 et 1 000 pour 100 000<sup>9</sup>. Les études montrant les prévalences les plus élevées incluent des retards mentaux légers (QI entre 50 et 70). Par ailleurs, ces études peuvent également inclure des patients avec un diagnostic de trisomie 21 ou d'autisme. La prévalence du retard mental en ALD retrouvée dans notre étude (143/100 000) est proche de celle d'une étude restreinte au retard mental sévère (QI <50) en France<sup>10</sup> en 1981 (160 pour 100 000). D'autres études épidémiologiques en Suède<sup>11,12</sup> en 1983 et en Italie<sup>13</sup> en

1990 retrouvaient des taux de l'ordre de 300 pour 100 000.

Si l'on prend l'ensemble des troubles du développement, différentes études sur le sujet, en Europe, évoquent une prévalence variant entre 49 et 168 enfants pour 100 000. La prévalence des troubles du développement (94/100 000) issue des données d'ALD du régime général de l'Assurance Maladies se situe donc dans l'intervalle de ces fréquences. Certaines études sur les troubles du développement rapportent une prévalence similaire à celle présentée ici : notamment une étude suédoise<sup>14</sup> de 1999 et une étude islandaise<sup>15</sup> de 2004. En France, une étude de l'INSERM<sup>16</sup> en 1997 à partir des données des Commissions départementales de

l'éducation spéciale» (CDES) de 14 départements fait état d'une prévalence de 163 enfants sur 100 000 pour l'ensemble des troubles du développement (54 pour 100 000 pour l'autisme seul). On note que, depuis 1990, la variabilité de la fréquence de ces troubles dans les pays développés est discutée et qu'elle pourrait être liée plus à une modification des critères diagnostiques et à une meilleure connaissance de la maladie qu'à une augmentation réelle du nombre de patients<sup>17</sup>.

Concernant les psychoses infantiles, quelques études existant sur le sujet sont en accord avec nos données de prévalence (9/100 000), notamment en Allemagne<sup>18</sup>.

<sup>9</sup> des Portes V, Livet M.O, Vallée L et le groupe de travail de la Société française de neuropédiatrie (SFNP) sur les retards mentaux. Démarche diagnostique devant une déficience mentale de l'enfant en 2002. *Ach Pédiatr.* 2002;7:709-25

<sup>10</sup> Mlika A, du Mazabrun C, Rumeau-Rouquette C. Prevalence of severe mental retardation and trisomy 21 in 3 generations: 1972, 1976, and 1981. *Rev Epidemiol Sante Publique.* 1993;41(1):44-55.

<sup>11</sup> Hagberg B, Kyllerman M. Epidemiology of mental retardation-a Swedish survey. *Brain Dev.* 1983;5(5):441-9.

<sup>12</sup> Fernell E. Aetiological factors and prevalence of severe mental retardation in children in a Swedish municipality: the possible role of consanguinity. *Dev Med Child Neurol.* 1998;40(9):608-11.

<sup>13</sup> Benassi G, Guarino M, Cammarata S, Cristoni P, Fantini MP, Ancona A, Manfredini M, D'Alessandro R. An epidemiological study on severe mental retardation among schoolchildren in Bologna, Italy. *Dev Med Child Neurol.* 1990;32(10):895-901.

<sup>14</sup> Gillberg C, Wing L. Autism: not an extremely rare disorder. *Acta Psychiatr Scand.* 1999;99(6):399-406.

<sup>15</sup> Magnusson P, Saemundsen E. Prevalence of autism in Iceland. *J Autism Dev Disord.* 2001;31(2):153-63.

<sup>16</sup> Fombonne E, Du Mazabrun C, Cans C, Grandjean H. Autism and associated medical disorders in a French epidemiological survey. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1997;36(11):1561-9.

<sup>17</sup> Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising ? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2002;8(3):151-61.

<sup>18</sup> Remschmidt H, Theisen FM. Schizophrenia and related disorders in children and adolescents. *J Neural Transm Suppl.* 2005;(69):121-41.

## ● Parmi les ALD neurologiques les plus fréquentes : les atteintes motrices sévères, les anomalies métaboliques et génétiques et l'épilepsie

Parmi les ALD neurologiques, les affections neurologiques les plus fréquentes sont les atteintes motrices sévères, les anomalies métaboliques et génétiques ainsi que l'épilepsie (tableau 2 et encadré 1). La prévalence des paralysies cérébrales<sup>19</sup> est de 87 pour 100 000 enfants, celle de l'épilepsie de 61 pour 100 000 et celle de la trisomie 21 de 48 pour 100 000. Parmi les plus faibles prévalences des maladies neurologiques, on trouve les tumeurs cérébrales (9/100 000). Dans notre étude,

la prévalence de l'épilepsie est similaire à celle observée dans une étude en Allemagne<sup>20</sup> en 2000 et dans diverses études suisses<sup>21</sup>. En ce qui concerne la trisomie 21, deux études françaises<sup>22,23</sup> ont avancé une prévalence allant de 90 à 160/100 000. Ces chiffres sont supérieurs à ceux de notre étude (5 070 enfants en ALD pour trisomie 21, soit 48/100 000) et pourraient s'expliquer par l'utilisation des techniques modernes du dépistage conduisant à une diminution des nais-

sances d'enfants trisomiques<sup>24</sup>. Selon les données de notre étude, la prévalence en France en 2004 de la phénylcétonurie est de 4/100 000 (correspondant aux formes avec ou sans troubles neurologiques). Cela correspond aux résultats attendus en France et en Europe<sup>25</sup>. Les études antérieures rapportent une prévalence des tumeurs cérébrales entre 2 et 5/100 000. Ces taux sont assez proches bien qu'inférieurs à ceux de notre étude (9/100 000). Une étude suédoise de 2004 qui a fait un

**Tableau 2**

### Répartition et taux des principales maladies neurologiques des enfants et adolescents de moins de 15 ans en affection de longue durée au 31 octobre 2004 pour le régime général (caractéristiques d'âge et de sexe)

Intitulé de l'affection (code CIM-10)	Effectif (N)	Taux pour 100 000 enfants	Sexe		Age moyen à la déclaration d'ALD (ans)	Décès en 2005 (N)
			Garçons %	Filles %		
<b>Atteintes motrices sévères</b>						
Paralysies cérébrales (G80)	9 204	86,6	58,0	42,0	2,4	19
Hémiplégie (G81)	1 368	12,9	57,2	42,8	3,4	1
Paraplégie et Tétraplégie (G82)	1 659	15,6	55,6	44,4	3,1	11
<b>Anomalies métaboliques et génétiques</b>						
Phacomatoses (Q85)	587	5,5	50,6	49,4	5,4	1
Trisomie 21 (Q90)	5 070	47,7	53,4	46,6	1,8	4
Anomalie chromosomique (Q99)	1 712	16,1	43,5	56,5	3,4	4
Anomalie du métabolisme des acides aminés aromatiques (E70)	24	0,2	50,0	50,0	4,3	0
<b>Epilepsie (G40)</b>	6 522	61,4	53,1	46,9	5,2	17
<b>Malformations congénitales</b>						
Malformation congénitale de l'encéphale (Q04)	1 383	13	54,5	45,5	2,3	13
Malformation congénitale du SNC (Q07)	1 777	16,7	56,0	44,0	1,9	5
<b>Atteintes neuromusculaires</b>						
Neuropathies héréditaires et idiopathiques (G60)	479	4,5	52,2	47,8	5,9	0
Affections musculaires primitives (G71)	1 242	11,7	73,9	26,1	4,2	6
<b>Tumeur maligne de l'encéphale (C71)</b>	904	8,5	55,3	44,7	5,1	45
<b>Total</b>	<b>31 931</b>	<b>300,4</b>	<b>55,4</b>	<b>44,6</b>	<b>3,2</b>	<b>126</b>

Source : Maladies chroniques psychiatriques et neurologiques des enfants en ALD. Neuropédiatrie CHU Bicêtre APHP, INSERM U 822 - CNAMTS-DSES

<sup>19</sup> La paralysie cérébrale infantile est la conséquence neurologique d'une atteinte cérébrale en période périnatale.

<sup>20</sup> Freitag CM, May TW, Pfafflin M, König S, Rating D. Incidence of epilepsies and epileptic syndromes in children and adolescents: a population-based prospective study in Germany. *Epilepsia*. 2001;42(8):979-85.

<sup>21</sup> Jallon P, Goumaz M, Haenggeli C, Morabia A. Incidence of first epileptic seizures in the canton of Geneva, Switzerland. *Epilepsia*. 1997;38(5):547-52.

<sup>22</sup> Stoll C, Alembik Y, Dott B, Roth MP. Study of Down syndrome in 238,942 consecutive births. *J Med Genet*. 1995; 32(8):597-9.

<sup>23</sup> Mlika A, du Mazaubrun C, Rumeau-Rouquette C. Prevalence of severe mental retardation and trisomy 21 in 3 generations: 1972, 1976, and 1981. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 1993;41(1):44-55.

<sup>24</sup> De Vigan C, Khoshnood B, Cadot E, Vodovar V, Goffinet F. Le Registre des malformations de Paris : un outil pour la surveillance des malformations et l'évaluation de leur prise en charge. *BEH* 2008 ;28-29 :250-253.

<sup>25</sup> Les Cahiers d'Orphanet – Prévalence des maladies rares : une enquête bibliographique. Janvier 2007.

suivi entre 1960 et 1998 des tumeurs malignes du cerveau chez les 0-14 ans montre une augmentation de la fréquence de ces pathologies qui pourrait être expliquée, notamment, par la plus grande capacité et précocité à faire le diagnostic au cours du temps<sup>26</sup>. Cela pourrait également expliquer la fréquence retrouvée par notre étude. Par ailleurs, la prévalence faible de l'amyotrophie spinale<sup>27</sup> que nous retrouvons correspond à celle décrite en France<sup>28</sup>, ainsi qu'en Norvège<sup>29</sup>.

L'analyse de la répartition globale par sexe des affections neurologiques montre qu'elles concernent davantage les garçons que les filles. Les affections musculaires primitives sont nettement masculines avec 73,9 % de garçons. Les seules affections touchant davantage les filles que les garçons sont les anomalies chromosomiques hors trisomie 21 (56,5% de filles) avec probablement une participation du syndrome de Turner<sup>30</sup>.

L'âge moyen à l'admission en affections de longue durée (ALD) est inférieur à 6 ans pour les principales affections neurologiques. Les âges moyens à l'admission pour trisomie 21 ou malformations congénitales du système nerveux central sont les plus précoces, respectivement 1,8 an et 1,9 an.

### Encadré 1

#### Codes CIM-10 utilisés parmi les ALD psychiatriques (ALD n°23, libellé : psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale)

##### Retard mental (F70 à F73, F78, F79)

##### Trouble du développement (F80 à F84)

Autisme  
Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés  
Autre trouble  
Syndrome d'Asperger  
Syndrome de Rett

##### Trouble de la personnalité (F60)

Personnalité dépendante  
Personnalité anxieuse [évitante]  
Personnalité anankastique  
Personnalité histrionique  
Personnalité émotionnellement labile  
Personnalité dyssociale  
Personnalité schizoïde  
Personnalité paranoïaque

##### Troubles mixtes des conduites et troubles émotionnels (F92)

##### Psychose non organique (F29)

##### Dépression (F32)

##### Troubles anxieux (F41)

### ● Les ALD psychiatriques concernent plus souvent des populations couvertes par le dispositif de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUc)

La CMU complémentaire permet aux familles dont les revenus sont les plus faibles de bénéficier d'une protection maladie complémentaire gratuite. Elle concerne environ 8% de l'ensemble de la population du régime général et 13,9% des enfants de moins de 15 ans. Il a été montré précédemment que les bénéficiaires de ce dispositif étaient en moins

bonne santé que le reste de la population<sup>31</sup>.

Les enfants en ALD pour troubles psychiatriques bénéficient plus souvent de la CMUc (24,2%) que l'ensemble des enfants du même âge (13,9%) (tableau 3).

Cela pourrait s'expliquer par le fait qu'une

proportion des troubles psychiatriques est associée à des causes sociales touchant les catégories socio-économiques défavorisées. Le lien entre pathologie psychiatrique et catégorie socioprofessionnelle défavorisée est bien documenté. Ainsi, le risque de trouble du comportement est plus élevé chez les enfants des familles défavorisées aux Etats-Unis<sup>32</sup>.

<sup>26</sup> Dreifaldt AC, Carlberg M, Hardell L. Increasing incidence rates of childhood malignant diseases in Sweden during the period 1960-1998. Eur J Cancer. 2004;40(9):1351-60.

<sup>27</sup> Les amyotrophies spinales sont dues à une dégénérescence des motoneurons de la corne antérieure de la moelle épinière et parfois de leurs équivalents au niveau du tronc cérébral (noyaux des paires crâniennes) et du diencéphale. L'atteinte neurogène périphérique, d'apparition plus ou moins précoce, se manifeste par une faiblesse et une amyotrophie des muscles.

<sup>28</sup> Les Cahiers d'Orphanet - Prévalence des maladies rares : une enquête bibliographique. Janvier 2007.

<sup>29</sup> Tangsrud SE, Halvorsen S. Child neuromuscular disease in southern Norway. The prevalence and incidence of Duchenne muscular dystrophy. Acta Paediatr Scand. 1989;78(1):100-3.

<sup>30</sup> Le syndrome de Turner est une maladie chromosomique liée à l'absence complète ou partielle d'un chromosome X ; cette maladie ne concerne que les filles.

<sup>31</sup> Païta M, Ricordeau P, de Roquefeuil L, Studer A, Vallier N, Weill A. Les affections de longue durée des bénéficiaires de la CMU complémentaire. Cnamts, Points de repère, n°8, août 2007.

<sup>32</sup> Costello EJ, Compton SN, Keeler G, Angold A. Relationships between poverty and psychopathology: a natural experiment. JAMA 2003;290:2063-2064.

Selon plusieurs études, le fait d'appartenir à des catégories socio-professionnelles défavorisées est également un facteur prédominant dans la dépression et la psychose<sup>33</sup>. On ne peut toutefois pas exclure aussi une propension plus grande des patients et de leurs médecins à demander plus fréquemment l'ALD à pathologie égale, dans une population défavorisée.

Tableau 3

#### Taux d'enfants à la CMU complémentaire (CMUc) selon l'existence ou non d'une ALD

	Taux de personnes à la CMUc
Ensemble population 0-15 ans	13,9%
0-15 ans en ALD	20,2%
0-15 ans ALD psychiatrique	24,2%
0-15 ans ALD neurologique	17,8%

### ● La mortalité

Le taux de décès global annuel des enfants de moins de 15 ans en ALD neurologique est huit fois supérieur (395/100 000) à celui de l'ensemble des enfants de la même tranche d'âge en France (50/100 000)<sup>34</sup>. Pour les pathologies psychiatriques le taux de mortalité est intermédiaire (97/100 000), mais avec un taux de 220/100 000 pour le retard mental.

Malgré les limites de nos données pour étudier la mortalité, un certain nombre de commentaires peuvent être faits à partir des résultats de notre étude. Pour les affections neurologiques les plus

fréquentes, le taux de mortalité est faible. Mais pour quatre affections le taux de décès est plus élevé : les affections musculaires primitives [myopathies] (480/100 000), les paraplégies et tétraplégies (660/100 000), les malformations congénitales de l'encéphale (960/100 000) et les tumeurs malignes de l'encéphale (4 980/100 000). Hormis les tumeurs malignes de l'encéphale (45 décès) pour lesquelles les causes du décès sont liées à l'ALD, il n'est pas possible de savoir, notamment pour les affections psychiatriques, quelle est la cause directe du décès et si des causes associées, no-

tamment accidentelles, sont impliquées. Le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (Cépidc-Inserm) indique 64 décès<sup>35</sup> en France en 2005 pour les 0-14 ans dont la cause principale est une tumeur maligne de l'encéphale (C71). La différence avec les 45 décès enregistrés au régime général pourrait provenir des effectifs des autres régimes d'assurance maladie, du caractère moins fiable de la déclaration de décès dans les sections locales mutualistes et enfin du codage parfois délicat en début d'ALD des tumeurs du cerveau à évolution imprévisible.

### Encadré 2

#### Etude de prévalence : méthode

Il s'agit d'une étude transversale parmi les bénéficiaires du régime général de l'Assurance Maladie y compris les sections locales mutualistes (SLM). Le principe général de l'étude a consisté à croiser les données spécifiques du Service du contrôle médical (diagnostics des affections de longue durée) et les données des bases de remboursement (Erasmus), à partir de requêtes informatiques, sans interroger les patients ni les médecins. L'enquête a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL. Les codes de la classification internationale des maladies (CIM-10) sont utilisés pour identifier les maladies parmi les affections de longue durée (ALD).

L'étude sur la fréquence des patients en ALD au 31 octobre 2004 a été réalisée en prenant en compte les critères d'inclusion suivants :

- personne de moins de 15 ans ayant une ALD psychiatrique ou neurologique en cours au 31 octobre 2004 (toutes ALD pour la figure 1),
- personne non décédée au 31 octobre 2004,
- personne ayant eu au moins 10 euros remboursés pour des soins effectués au cours des 12 derniers mois (du 1<sup>er</sup> novembre 2003 au 31 octobre 2004).

Le dénominateur pour le calcul de prévalence, correspondant au nombre total de personnes de moins de 15 ans (en ALD ou non) au 31 octobre 2004, était de 10 624 368.

<sup>33</sup> Saraceno B, Levav I, Kohn R. The public mental health significance of research on socio-economic factors in schizophrenia and major depression. *World Psychiatry*. 2005;4(3):181-5.

<sup>34</sup> Haut comité de la santé publique. La santé en France 2002, op.cit.

<sup>35</sup> Interrogation de la base de données du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (Cépidc-Inserm) le 14/04/2008 (<http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr>)

## Encadré 3

**Le retard mental : diagnostic et symptômes**

Le retard mental se caractérise par une diminution significative des facultés intellectuelles et un déficit des comportements adaptatifs. Il survient au cours de la période du développement intellectuel avec un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans plusieurs domaines du fonctionnement adaptatif : apprentissage scolaire, autonomie, responsabilité individuelle, vie sociale, travail, loisirs, santé et sécurité. Le retard mental se manifeste avant l'âge de 18 ans.

Il existe de nombreuses causes du retard mental, mais les médecins ne trouvent aucune explication précise dans près de la moitié des cas. Une famille peut soupçonner un retard si l'enfant a des problèmes de motricité, si les aptitudes linguistiques, l'adaptation aux situations nouvelles et l'aptitude à l'autonomie se développent à un rythme beaucoup plus lent que les enfants du même âge. Dans le cas d'un retard léger, ces échecs peuvent ne devenir reconnaissables qu'à l'âge scolaire ou plus tard. Une évaluation à l'âge des comportements adaptatifs peut être effectuée à l'aide de tests de dépistage. L'échec à atteindre les étapes du développement suggère un retard mental. Le degré d'atteinte de retard mental est très variable, atteinte légère jusqu'à un retard mental profond. La classification selon les causes prend en compte la chronologie : 1) anténatal : génétique (avec anomalie chromosomique ou moléculaire retrouvée, maladies métaboliques, retards mentaux familiaux), acquis (infections, toxiques, vasculaire), indéterminé ; 2) périnatal (du début de l'accouchement au 28ème jour après la naissance) : prématurité, anoxo-ischémie (insuffisance des échanges gazeux) à proximité de la naissance, infection materno-foetale ; 3) postnatal (plus d'un mois après la naissance) : méningite, encéphalite, accident (traumatisme crânien, noyade, toxique), tumeur, accident vasculaire, contexte carenciel grave. Les symptômes se caractérisent par une poursuite de comportement infantile, une diminution de la capacité d'apprentissage, l'incapacité de suivre les demandes d'éducation à l'école, le manque de curiosité.... Les examens et tests sont pratiqués en milieu spécialisé. Le quotient intellectuel (QI) <70 sur les échelles d'examen neuropsychologique standardisées définit le retard mental. Il est divisé en retards mentaux légers (QI entre 50 et 70) et sévères (QI<50). Les échelles psychométriques doivent être adaptées à l'âge, au milieu socioculturel, à la langue et aux handicaps associés.

## Encadré 4

**Définition des ALD neurologiques (nombre de patients de moins de 15 ans par ALD, n° d'ALD) :**

- accident vasculaire cérébral invalidant (n=2 671, ALD n°1) ;
- artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques (n=315, ALD n°3) ;
- formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave (n=24 135, ALD n°9) ;
- autres démences (n=524, ALD n°15) ;
- maladie de Parkinson (n=54, ALD n°16) ;
- paraplégie (n=1 851, ALD n°20) ;
- sclérose en plaques invalidante (n=30, ALD n°25) ;
- tumeurs cérébrales malignes (n=904) appartenant à l'ALD n°30 : tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique, qui concerne 8 967 enfants ou adolescents de moins de 15 ans.



## Conclusion

Les données des ALD psychiatriques et neurologiques de l'Assurance maladie en France apparaissent comme un indicateur utile de mesure de la prévalence des principales affections chroniques psychiatriques et neurologiques chez les moins de 15 ans, en vue d'études de santé publique. La définition de certaines pathologies mentales, dont les contours

et les niveaux de gravité demeurent flous, nous confronte à une difficulté d'un objet à mesurer hétérogène. Malgré les limites de ce type de travaux, l'intérêt des données présentées sur le champ du handicap neurologique et mental doit nous conduire à une publication régulière les confrontant aux autres données publiées. Développer l'analyse des

données de l'assurance maladie par des équipes de recherches, avec le croisement des informations entre médecine de ville, hospitalisations (PMSI) et secteur médicosocial, pourraient permettre de mieux préciser les parcours de soins et les morbidités associées au handicap neurologique et mental des enfants et adolescents.

Nous tenons à remercier pour la lecture critique de ce travail le Professeur Vincent des Portes, Service de neuropédiatrie au CHU, Lyon, le Docteur Sarah Bydlowski, Service de pédopsychiatrie, Fondation Vallée, Gentilly et mademoiselle Anna Studer, Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, Direction de la Stratégie, des Études et des Statistiques, Paris.



## Collection des Points de repère

- N° 1 - Les affections de longue durée
- N° 2 - La progression des génériques
- N° 3 - Coût des trente affections de longue durée
- N° 4 - Systèmes d'information
- N° 5 - Déterminants de l'évolution des IJ maladie
- N° 6 - La consommation d'antibiotiques
- N° 7 - Prise en charge de la mucoviscidose en ALD
- N° 8 - Les ALD des bénéficiaires de la CMU-C
- N° 9 - Les bénéficiaires d'ALD au 31/12/06
- N° 10 - Hypertension artérielle
- N° 11 - Indemnités journalières
- N° 12 - Consommation médicamenteuse en Europe
- N° 13 - Démographie et honoraires des médecins
- N° 14 - CCAM en secteur libéral
- N° 15 - LPP : les dispositifs médicaux
- N° 16 - Invalidité - Causes médicales
- N° 17 - Réformes des soins primaires en Angleterre

### Contact :

Docteur Yann Mikaeloff, neuropédiatre, épidémiologiste, Service de neuropédiatrie, CHU Bicêtre, APHP et INSERM U822

**Email :** [yann.mikaeloff@bct.aphp.fr](mailto:yann.mikaeloff@bct.aphp.fr)