



ANALYSE DESCRIPTIVE DES DONNEES ISSUES
D'ORGAMEDI CONCERNANT LES PATIENTS ATTEINTS
DE TRISOMIE 21 ENTRE 0 ET 6 ANS.

Étude basée sur une cohorte de patients de CAMSP de la région
PACA.

InterCAMSP
Contact@intercamp.fr
28, rue Chanzy
13300 – SALON de Provence
Tél. : 04.86.64.81.92

Site : www.intercamp.fr

Table des matières

<i>Remerciements</i>	3
<i>Résumé</i> :	3
<i>Introduction</i>	4
<i>Étude</i>	5
1. Nombre	5
2. Age à l'admission	5
3. Répartition géographique	6
Cartographie territoriale	6
<i>Typologie des prises en charge</i>	8
1. Types de professionnels	8
2. Listing détaillé :	8
Médical :	8
Paramédical	8
Socio-éducatif	8
3. Nombre de thérapeutes par patient	8
4. Spécialités les plus représentées	9
5. Évolution selon l'âge	10
<i>Analyse des facteurs étiologiques associés, code de manifestation et facteurs environnementaux</i>	12
Codes de manifestation	12
Définition	12
Facteurs étiologiques associés	13
Définition	13
<i>Facteurs environnementaux et de vulnérabilité associés</i>	14
Définition	14
Périnatalité	14
<i>Conclusion</i>	15

Remerciements

Nous tenons à exprimer notre gratitude au *Docteur Olivier Bernard* pour la confiance qu'il nous a accordée dans l'édition de cette étude.

Nous remercions le pôle informatique InterCAMSP, pour l'agrégation et le traitement des données issues des 17 CAMSP participants.

Nous adressons notre reconnaissance à l'ensemble des CAMSP ayant accepté de participer en mettant à disposition l'analyse de leurs données OrgaMédi, rendant ainsi possible la faisabilité de ce travail.

Nous adressons nos sincères remerciements aux membres du Comité de Lecture pour la pertinence et la qualité de leurs remarques, qui ont contribué à enrichir cette étude.

Un merci particulier à *Mme Marie Grunenwald*, interne en santé publique à la faculté de médecine de Marseille, ainsi qu'à *Mme Aurore Lamotte*, directrice InterCAMSP, pour la rigueur de leurs analyses et la qualité de leurs rédactions.

Enfin, nous remercions chaleureusement les membres du Conseil d'Administration d'InterCAMSP pour leur soutien constant et la confiance témoignée tout au long de la réalisation de cette étude.

Nous espérons que ce travail répondra aux attentes de l'ensemble des acteurs impliqués.

Comité de Lecture

- ✓ Mme le docteur Michèle BLANC PARDIGON, Présidente InterCAMSP
- ✓ Docteur Michel ROUSSEL, Neuropédiatre
- ✓ Mme Barret Delphine, Directrice CAMSP CMPP PCO ARI

CAMSP¹

- Aix en Provence, Aubagne, Martigues, Marignane, Marseille St Thys, Marseille La rose, Salon de Provence, Arles, La Ciotat ;
- Pertuis, Avignon, Orange ;
- Manosque, Dignes ;
- Grasse, Cannes, Antibes

Résumé :

L'étude porte sur 401 patients suivis dans 17 CAMSP et antennes de la région PACA. Les patients sont majoritairement des garçons (54,5 %). Les enfants sont admis très jeunes, avec une médiane d'âge de 19,8 mois. La majorité provient des départements 13 et 84. Chaque enfant bénéficie en moyenne de 2 à 3 intervenants, avec une prédominance des suivis paramédicaux : psychomotricité, orthophonie et kinésithérapie. La prise en charge diminue avec l'âge. Les manifestations cliniques les plus fréquentes concernent les troubles du développement (intellectuel, langage, neurodéveloppemental) et les troubles psychomoteurs. Les cardiopathies constituent l'étiologie médicale principale, tandis que certains facteurs

¹ Centre d'Acton Médicosociale Précoce.

environnementaux peuvent aussi jouer un rôle. Sur le plan périnatal, la prématurité, l'hypotonie et les difficultés respiratoires sont les complications les plus courantes.

Introduction

Dans le cadre de ses missions d'observation et d'organisation de l'offre de soins, le docteur Olivier Bernard de l'Agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur souhaite conduire une étude relative à l'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21 au sein de la région. Cette étude répond à la nécessité de mieux connaître la répartition territoriale de ces enfants ainsi que les modalités de prise en charge actuellement mobilisées, afin d'adapter l'offre et d'améliorer la coordination des parcours de santé.

Deux axes principaux guideront ce travail :

- **La prévalence par territoire**, permettant d'identifier l'implantation géographique des enfants concernés ;
- **Les modalités et typologies des prises en charge sanitaires**, toutes structures confondues (libéral, hospitalier, CAMSP, etc.), à l'exclusion pour l'instant du volet scolarité.

Dans ce cadre, les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) constituent un acteur essentiel de la prise en charge précoce. L'association InterCAMSP propose à ce titre d'analyser, de manière strictement confidentielle et anonyme, plusieurs variables notamment : nombre d'enfants suivis, âge à l'admission, sexe, répartition géographique, manifestations cliniques, facteurs environnementaux, typologie des prises en charge et présence éventuelle de comorbidités.

L'extraction des données issues du logiciel OrgaMédi a nécessité l'accord préalable des CAMSP souhaitant participer à l'étude. Celle-ci s'inscrit dans une démarche partenariale visant à garantir transparence, respect du cadre réglementaire et valorisation des pratiques des structures participantes.

17 CAMSP en PACA ont rempli le formulaire pour donner leur accord à l'analyse des données. Ladite analyse a été réalisée au dernier trimestre 2025 et les mois de janvier et début février 2026. Il s'agit d'une analyse pluriannuelle descriptive de la population de patients âgés de 0 à 6 ans, selon des critères tels que le sexe, l'âge à l'admission, les spécialités thérapeutiques qui prennent en soin les enfants, et les codages des étiologies, des manifestations et de la périnatalité selon la CIM 11.

Étude

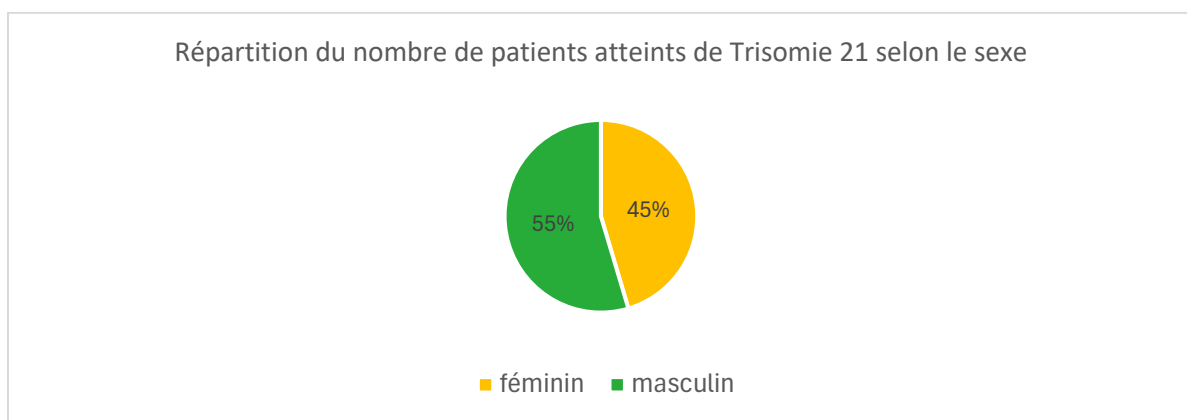
1. Nombre

Cette étude est basée sur une population de 401 patients porteur de T21 ayant eu un parcours CAMSP².

Parmi ces 401 patients, 262 ont été retenus pour l'analyse concernant la prise en charge au chapitre « Typologie des prises en charges ».

I. Variable sexe

	Féminin	Masculin
Nombre	182	219
Proportion	45.2%	54.5%



La population totale inclut **401 patients**, dont **54,5 % sont de sexe masculin** (219) et **45,2 % de sexe féminin** (182).

Les garçons sont donc légèrement majoritaires dans la population étudiée.

2. Age à l'admission

Age d'entrée						
	Minimum	Maximum	1 ^{er} quartile	Médiane	Moyenne	3 ^{ème} qu.
En jours	9	2522	123	603	355	1098
En année et mois		6 ans 11 mois 2 jours	4 mois 3 jours	1 an 7 mois 28 jours	11 mois 25 jours	3 ans 3 jours

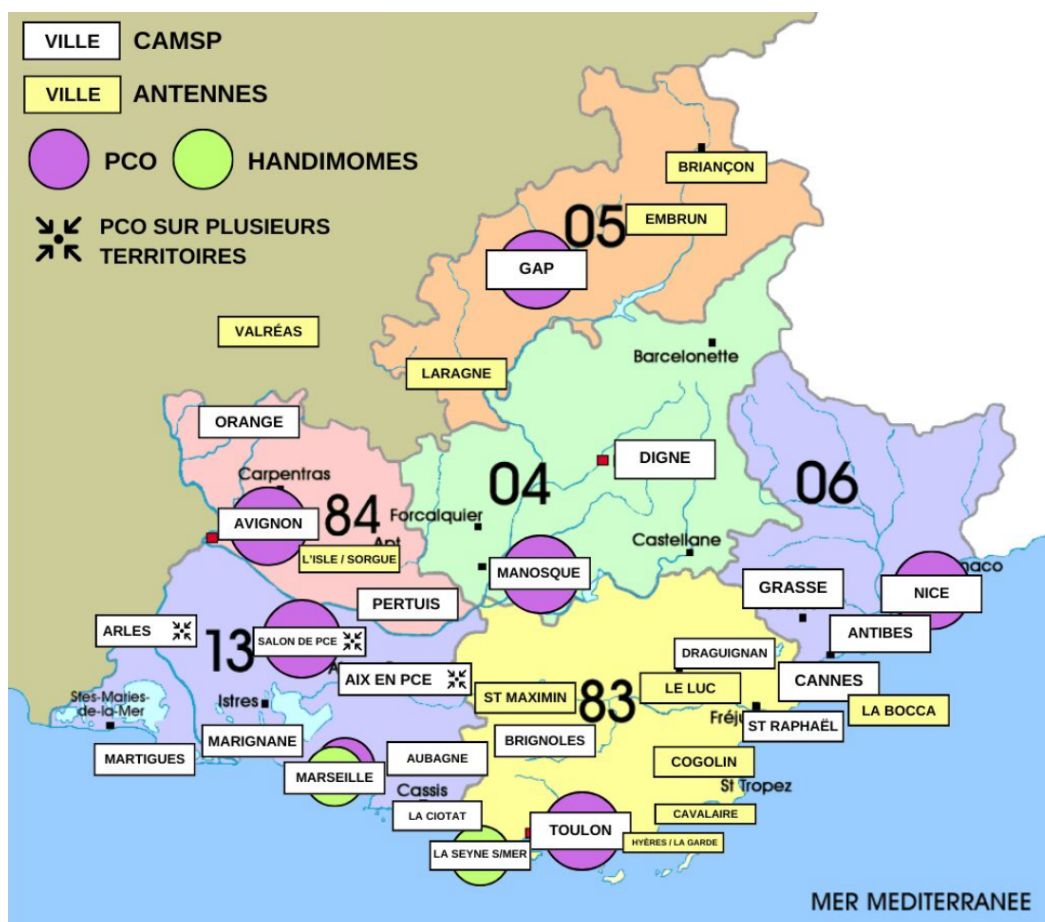
- **Médiane : 603 jours** (\approx 20 mois)
- **Moyenne : 355 jours** (\approx 11 mois)

Les enfants arrivent au CAMSP très tôt, majoritairement avant 2 ans.

² CAMSP de la région PACA

3. Répartition géographique

Cartographie territoriale



32 CAMSP dont des antennes sont répartis sur le territoire de la région PACA³. Rappelons que 17 CAMSP de la région ont répondu favorablement quant à la réalisation de cette étude.

Département	Nombre de patients	% du total des patients
04 Alpes-de-Haute-Provence	10	2%
06 Alpes-Maritimes	42	10%
13 Bouche du Rhône	217	54%
83 Var	3	1%
84 Vaucluse	119	30%
30 Gard	7	2%
31 Haute-Garonne	1	0%
NA	3	1%
Total	402	100%

³ Listage des CAMSP de la région PACA <https://intercamsp.fr/ptch-2023-2024/>

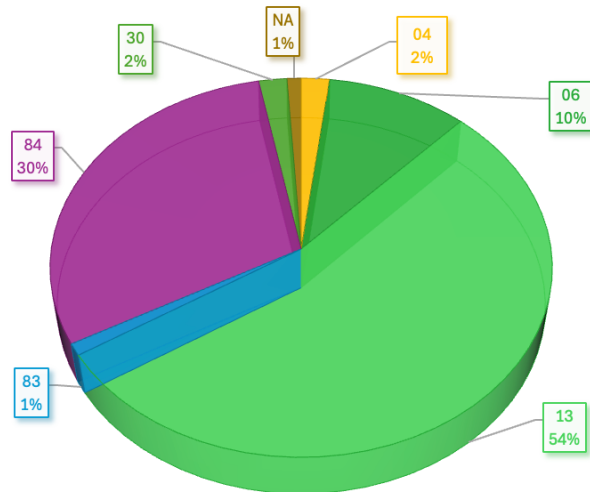


Figure 1- Répartition géographique des enfants par département

Les patients viennent principalement de trois départements :

- **13 – Bouches-du-Rhône : 54 %**
- **84 – Vaucluse : 30 %**
- **06 – Alpes-Maritimes : 10 %**

Au regard des CAMSP qui ont répondu favorablement à l'exploitation de leurs données quant à cette étude, *les plus représentés se situent dans les Bouches-du-Rhône et le Vaucluse.*

Néanmoins, il est important de spécifier que le département des Bouches-du-Rhône (13) possède un fort bassin de population et comprend 14 CAMSP⁴.

De plus, précisons que nous observons un faible pourcentage d'enfants provenant de département hors PACA. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit de département limitrophe ou bien d'un changement d'adresse en cours de prise en charge CAMSP.

⁴ Listing : <https://intercamsp.fr/wp-content/uploads/2023/11/Repertoire-des-CAMSP-PACA-2.pdf> - 9 CAMSP sur 17 sont issus des Bouches du Rhône dans cette étude (*Aix en Provence, Aubagne, Martignes, Marignane, Marseille St Thys, Marseille La rose, Salon de Provence, Arles, La Ciotat*)

Typologie des prises en charge

1. Types de professionnels

Les prises en charge mobilisent trois grandes catégories :

- **Médical** : pédiatres, pédopsychiatres, médecins spécialistes...
- **Paramédical** : psychomotriciens, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes...
- **Socio-éducatif** : éducateurs spécialisés, EJE, assistants sociaux, puéricultrices...

Le CAMSP s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire très variée.

2. Listing détaillé :

Médical :

- Médecin Pédiatre
- Médecin (psychiatrie)
- Médecin (psychomotricité)
- Pédopsychiatre
- Médecin (rééducation fonctionnelle)
- Médecin Physique et Rééducation
- Médecin directeur

Paramédical

- Psychomotricien
- Orthophoniste
- Masseur-Kinésithérapeute
- Psychologue
- IDE : infirmier diplômé d'état
- Neuropsychologue
- Stagiaire
- Aide médico-psychologique
- Appareilleur
- Musicothérapeute
- Ergothérapeute

Socio-éducatif

- Enseignant spécialisé
- Moniteur éducateur
- Auxiliaire de puériculture
- Puéricultrice
- Éducateur de jeunes enfants
- Éducateur spécialisé
- Assistant social

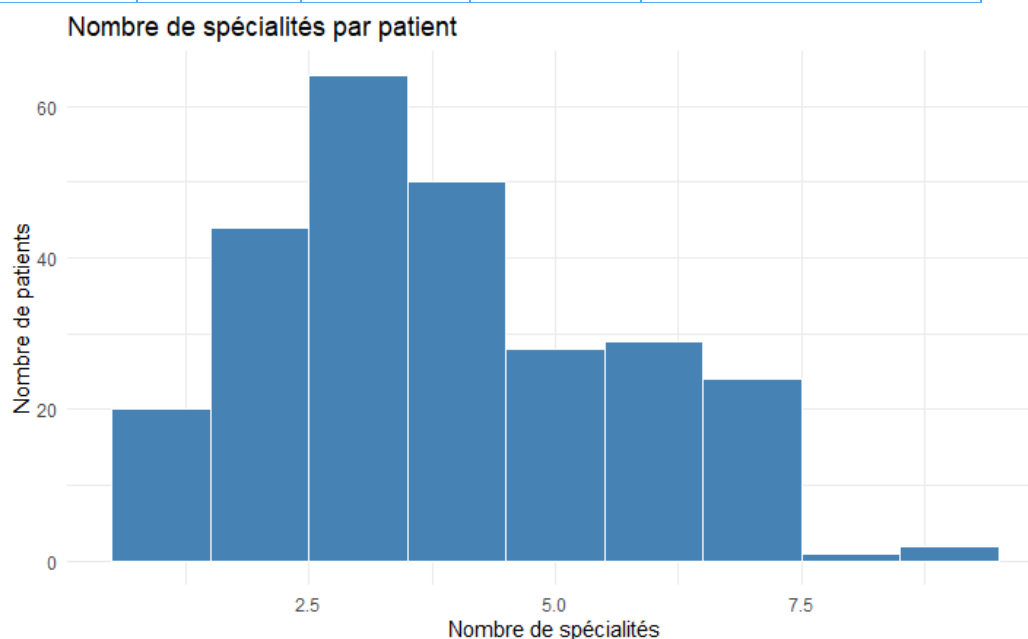
3. Nombre de thérapeutes par patient

- **Moyenne : 2,4 thérapeutes**
- **Médiane : 2**

Chaque patient est en moyenne suivi par 2 à 3 professionnels distincts.

La majorité reçoit une prise en charge par **3 à 4 spécialités**.

Nombre de thérapeute(s) par patient				
Minimum	1 ^{er} quart	Médiane	Moyenne	3eme qu
0	0	2	2.4	4

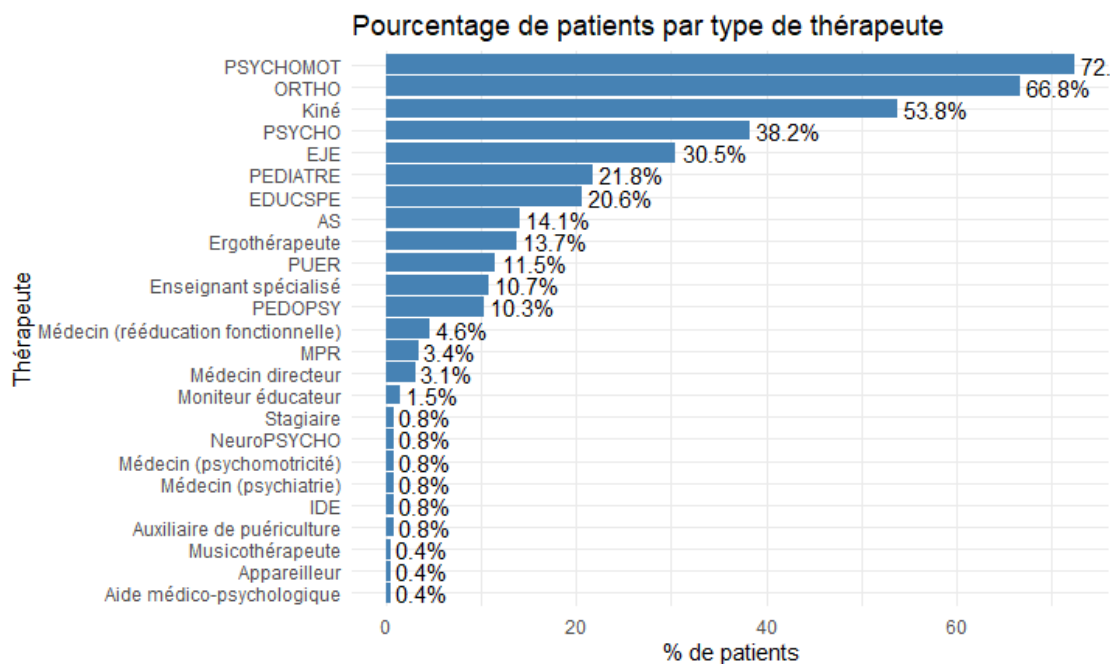


4. Spécialités les plus représentées

Pourcentage de patients ayant **au moins un professionnel** de chaque type :

- **Psychomotriciens : 72,5 %**
- **Orthophonistes : 66,8 %**
- **Kinésithérapeutes : 53,8 %**

Les suivis paramédicaux (psychomotricité, orthophonie, kinésithérapie) sont les plus fréquents.



Nombre et % de patients ayant **AU MOINS** un suivi thérapeutique de chaque type

Thérapeutes	Nombre de patients	Pourcentage %
<i>Psychomotricien</i>	190	72,5
<i>Orthophoniste</i>	175	66,8
<i>Masseur-Kinésithérapeute</i>	141	53,8
<i>Psychologue</i>	100	38,2
<i>EJE</i>	80	30,5
<i>Médecin Pédiatre</i>	57	21,8
<i>Éducateur spécialisé</i>	54	20,6
<i>Assistant social</i>	37	14,1
<i>Ergothérapeute</i>	36	13,7
<i>Puéricultrice</i>	30	11,5
<i>Enseignant spécialisé</i>	28	10,7
<i>Pédopsychiatre</i>	27	10,3
<i>Médecin (rééducation fonctionnelle)</i>	12	4,6
<i>MPR</i>	9	3,4
<i>Médecin directeur</i>	8	3,1
<i>Moniteur éducateur</i>	4	1,5
<i>Auxiliaire de puériculture</i>	2	0,8
<i>IDE</i>	2	0,8
<i>Médecin (psychiatrie)</i>	2	0,8
<i>Médecin (psychomotricité)</i>	2	0,8
<i>Neuropsychologue</i>	2	0,8
<i>Stagiaire</i>	2	0,8
<i>Aide médico-psychologique</i>	1	0,4
<i>Appareilleur</i>	1	0,4
<i>Musicothérapeute</i>	1	0,4

Ci-dessous, un récapitulatif des accompagnements les plus représentés dans cohorte étudiée.

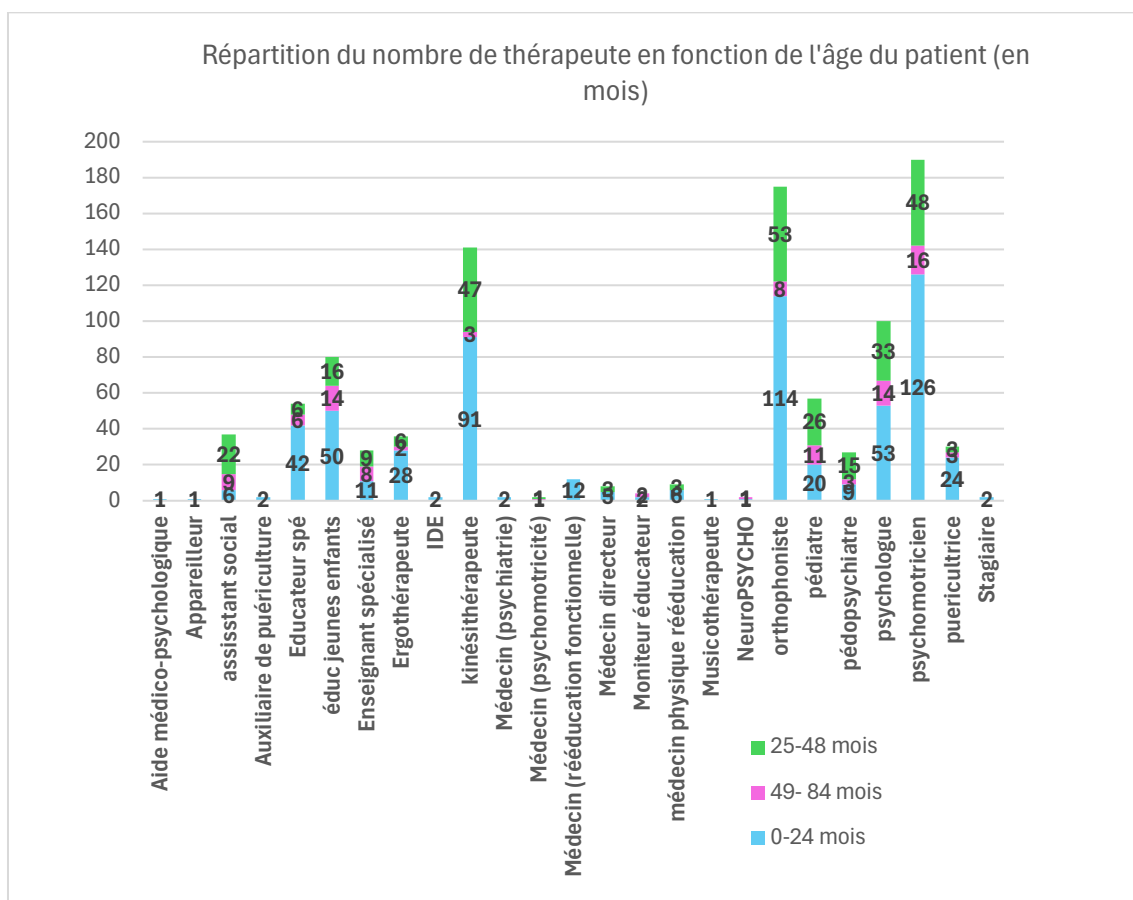
Profession	% Global des intervenants	% enfants accompagnés
<i>Psychomotriciens</i>	18,9	72,5
<i>Orthophonistes</i>	17,4	66,8
<i>Kinésithérapeute</i>	14,4	53,8
<i>Psychologue</i>	10,0	38,2
<i>Éducateur jeunes enfants</i>	7,9	30,5
<i>Éducateur spécialisé</i>	5,3	20,6
<i>Assistant social</i>	3,7	14,1

5. Évolution selon l'âge

L'analyse montre :

- Une **prise en charge plus importante** entre 0 et 24 mois,
- Une **baisse progressive** du nombre de professionnels impliqués avec l'âge.

Plus les enfants grandissent, moins ils bénéficient d'interventions multiples. Cette tendance interroge sur la continuité de la prise en charge.



Somme du nombre de patients	Age			Total général
	0-24 mois	25- 48 mois	49-84 mois	
Aide médico-psychologique	1			1
Appareilleur	1			1
Assistant social	6	9	22	37
Auxiliaire de puériculture	2			2
Éducateur spécialisé	42	6	6	54
Éducateur jeunes enfants	50	14	16	80
Enseignant spécialisé	11	8	9	28
Ergothérapeute	28	2	6	36
IDE	2			2
Kinésithérapeute	91	3	47	141
Médecin (psychiatrie)	2			2

Médecin (psychomotricité)		1	1	2
Médecin (rééducation fonctionnelle)	12			12
Médecin directeur	5		3	8
Moniteur éducateur	2	2		4
Médecin PR	6		3	9
Musicothérapeute	1			1
Neuropsychologue	1	1		2
Orthophoniste	114	8	53	175
Pédiatre	20	11	26	57
Pédopsychiatre	9	3	15	27
Psychologue	53	14	33	100
Psychomotricien	126	16	48	190
Puéricultrice	24	3	3	30
Stagiaire	2			2
Total général	611	101	291	1003

Analyse des facteurs étiologiques associés, code de manifestation et facteurs environnementaux

Codes de manifestation

Définition

« La CIM-11 définit une manifestation comme un événement clinique qui se produit dans le cadre d'une maladie ou d'un problème de santé. Cela inclut des symptômes, des signes, des résultats d'examens, et d'autres événements cliniques qui peuvent être signalés pour des raisons de codage, d'analyse ou de surveillance. La CIM-11 permet de regrouper ces manifestations pour faciliter l'enregistrement et l'analyse des données de santé. »⁵

Les manifestations les plus fréquentes associées à la Trisomie 21 sont :

1. **Troubles du développement intellectuel : 55,35%**
2. **Troubles du langage : 10,48%**
3. **Troubles neurodéveloppementaux non précisés : 8,66 %**
4. **Troubles psychomoteurs et retard psychomoteur : ~7 % cumulés**

Les difficultés de développement intellectuel, du langage et de la psychomotricité dominent largement.

⁵Source : agence du numérique en santé.

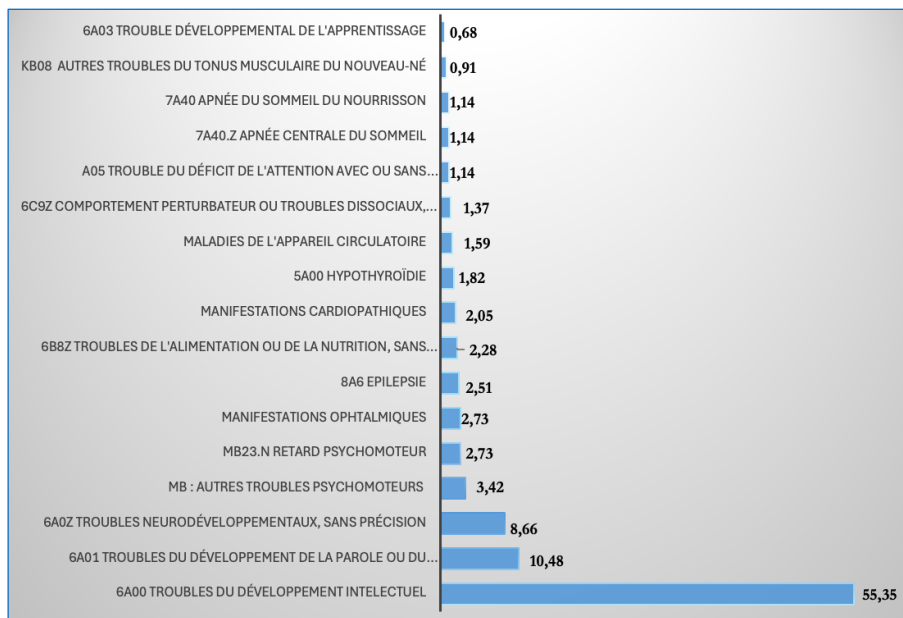


Figure 2- Les manifestations observées les plus fréquentes.

Facteurs étiologiques associés

Définition

« Concernant l'étiologie, la CIM-11 offre des outils d'aide au codage qui permettent d'exprimer la cause d'une manifestation clinique [...] Cela souligne l'importance de la CIM-11 dans la codification des diagnostics et la compréhension des causes des maladies ». ⁶

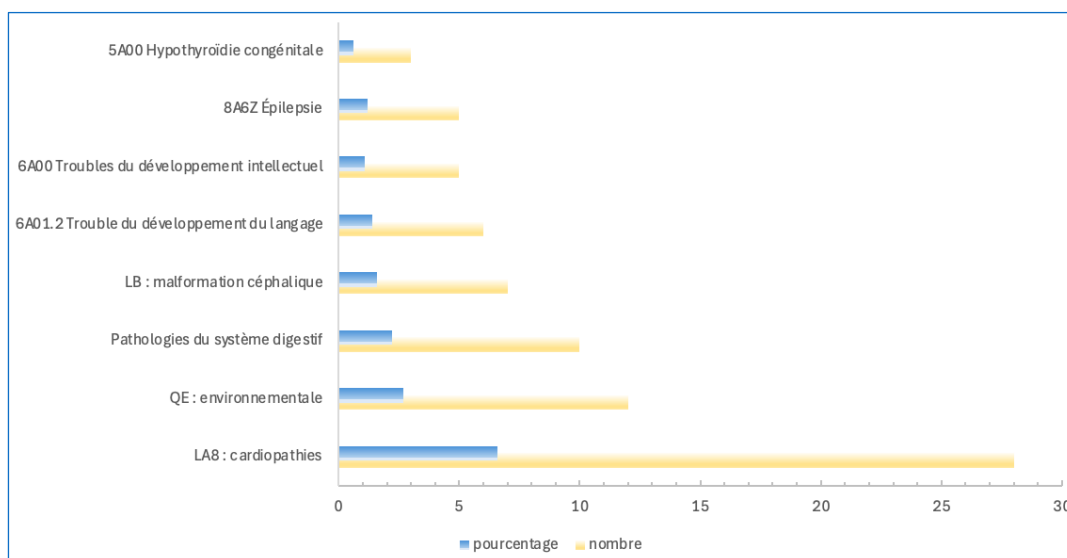


Figure 3- Étiologies associées à l'étiologie LD40 Trisomie 21.

Les facteurs étiologiques associés les plus fréquents retrouvés en association avec la Trisomie 21 sont :

- **Cardiopathies : 6,6 %**
- **Étiologies environnementales : 2,7 %**
- **Troubles digestifs : 2,2 %**

Les cardiopathies sont l'étiologie médicale la plus représentée.

⁶ Source : agence du numérique en santé.

Facteurs environnementaux et de vulnérabilité associés

Définition

« Un facteur socio-environnemental désigne une caractéristique personnelle ou de l'environnement permettant de décrire le contexte du patient au sens de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé² ayant un impact sur la prise en charge de ce patient pendant son hospitalisation ».⁷

Concernant les facteurs environnementaux associés, les plus prédominants sont entre autres :

- Contexte social ou culturel difficile,
- Antécédents familiaux,
- Expositions traumatiques ou médicales

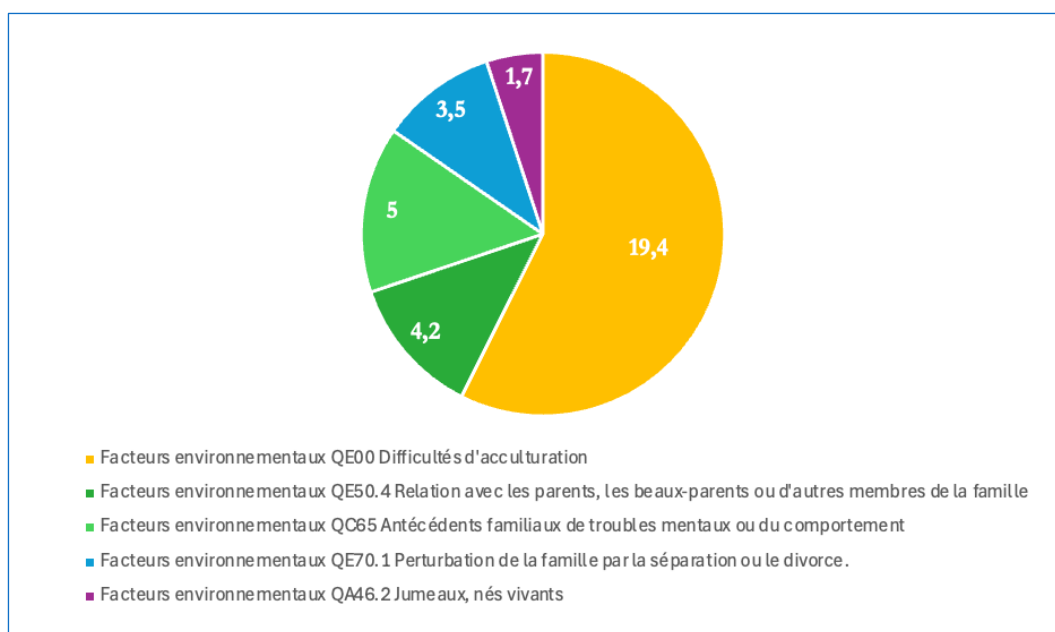


Figure 4- Facteurs observés sur la cohorte, en %.

Périnatalité

Les événements périnataux les plus fréquents sont :

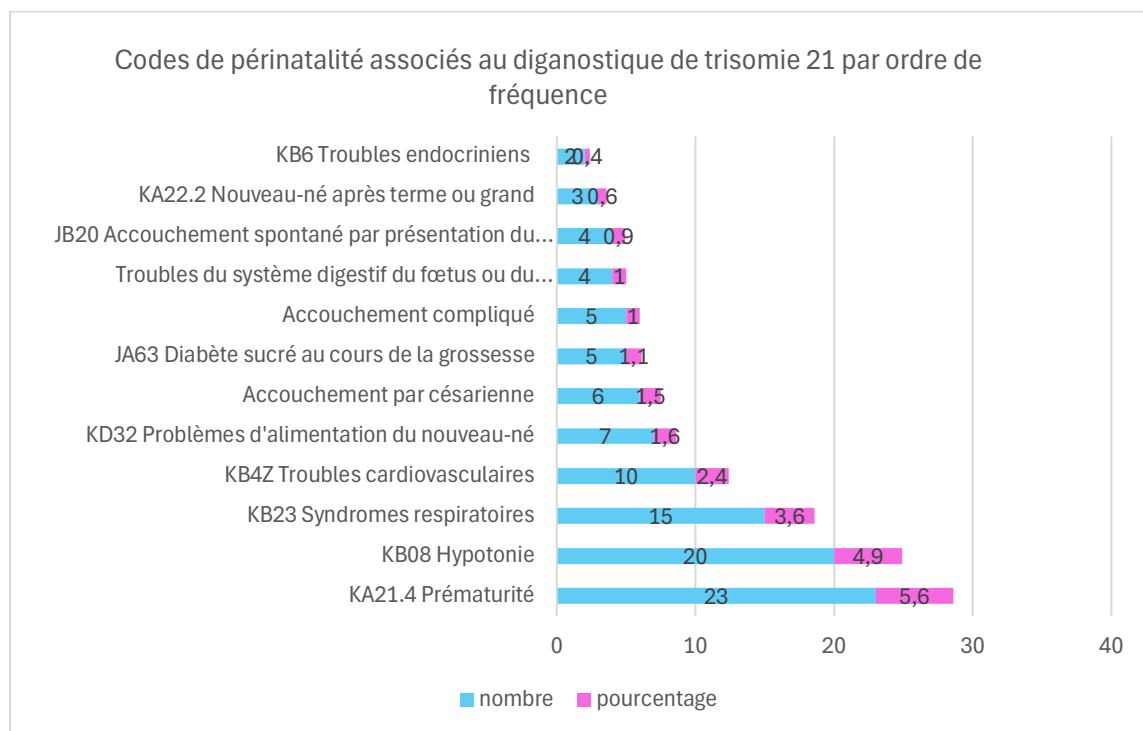
- **Prématurité : 5,6 %**
- **Hypotonie néonatale : 4,9 %**
- **Syndromes respiratoires : 3,6 %**
- **Troubles cardiovasculaires du nouveau-né : 2,4 %**

Les problématiques périnatales les plus courantes concernent la prématurité, l'hypotonie et les difficultés respiratoires.

Périnatalité	nombre	pourcentage
KA21.4 Prématurité	23	5,6
KB08 Hypotonie	20	4,9
KB23 Syndromes respiratoires	15	3,6
KB4Z Troubles cardiovasculaires	10	2,4

⁷ Source : atih.sante.fr

KD32 Problèmes d'alimentation du nouveau-né	7	1,6
Accouchement par césarienne	6	1,5
JA63 Diabète sucré au cours de la grossesse	5	1,1
Accouchement compliqué	5	1
Troubles du système digestif du fœtus ou du nouveau-né	4	1
JB20 Accouchement spontané par présentation du sommet	4	0,9
KA22.2 Nouveau-né après terme ou grand	3	0,6
KB6 Troubles endocriniens	2	0,4



Conclusion

L'analyse menée auprès des 401 enfants suivis dans les CAMSP ayant permis cette étude met en lumière des caractéristiques essentielles de cette population et de leurs parcours de soins. Les enfants pris en charge sont majoritairement très jeunes, souvent avant l'âge de deux ans, ce qui reflète l'importance des interventions précoces. La répartition géographique montre une prédominance des patients issus des Bouches-du-Rhône et du Vaucluse, confirmant la forte activité des CAMSP implantés dans ces territoires.

La prise en charge se distingue par sa forte pluridisciplinarité : les enfants bénéficient en moyenne de 2 à 3 intervenants, avec une prédominance des prises en charge paramédicales, notamment en psychomotricité, orthophonie et kinésithérapie. Toutefois, l'étude met en évidence une diminution du nombre de thérapeutes impliqués à mesure que l'enfant grandit, un élément qui interroge sur la continuité de l'accompagnement et sur les besoins évolutifs des familles.

Sur le plan clinique, les troubles du développement intellectuel, du langage et les troubles neurodéveloppementaux constituent les manifestations les plus fréquentes. Les étiologies retrouvées, dominées par les cardiopathies et certains facteurs environnementaux, rappellent la complexité des situations accueillies. Enfin, l'examen des données périnatales met en avant des vulnérabilités précoces telles que la prématurité, l'hypotonie ou les difficultés respiratoires.

Globalement, cette étude souligne l'importance d'un accompagnement précoce, coordonné et multidisciplinaire, adapté à des enfants aux besoins particuliers et parfois complexes. Elle met également en exergue plusieurs pistes de réflexion pour optimiser l'organisation des parcours, notamment concernant l'homogénéité de l'accès aux soins et la continuité des prises en charge au fil du développement.