



# Rapport de 12 ans d'Enregistrement

---

**Registre des Handicaps de l'Enfant et  
Observatoire Périnatal**  
**23, avenue Albert 1<sup>er</sup> de Belgique**  
**Tél. : 04 76 87 62 40 – Tél.-Fax : 04 76 46 81 06**

---

# Editorial

Pour la première fois, nous disposons, dans les pages qui suivent, de données sur la fréquence des déficiences sévères de l'enfant, collectées dans un département français et portant sur une période de douze ans. Elles ont été rassemblées selon la technique des registres à sources multiples qui garantit à la fois une bonne exhaustivité et un recueil relativement étendu de l'information. Celle-ci comprend non seulement une description des cas, mais aussi un résumé des observations faites à la naissance et des modalités de la prise en charge. Parallèlement sont enregistrées les interruptions volontaires de grossesse pour motif thérapeutique et la mortinatalité. Cet ensemble permet de suivre l'évolution de la fréquence des différents types de déficiences, d'étudier quelques caractéristiques parentales et de faire des hypothèses étiopathogéniques.

Nous sommes très heureux de rendre hommage à une jeune équipe qui a su, avec beaucoup de courage commencer à combler le retard de notre pays dans ce domaine. Il existe en effet, depuis de nombreuses années, plusieurs registres des cancers dans les départements français. Le drame du thalidomide nous a incités à établir des registres des malformations congénitales. Sont apparus ensuite des registres des affections cardio-vasculaires. Mais seuls les pays nordiques et les pays anglo-saxons avaient su se doter de registres portant sur les paralysies cérébrales ou les retards mentaux. De tels enregistrements sont pourtant indispensables afin de préparer l'action en santé publique et de servir de base à la recherche. Pour s'en convaincre, il suffit de constater, qu'en dépit des efforts visant à améliorer la prévention périnatale, la prévalence des déficiences sévères liées à la grossesse et à l'accouchement ne diminue pas. Elle a même tendance à augmenter parfois. Il faut donc mesurer avec précision cette évolution, essayer de l'expliquer, et évaluer l'effet des méthodes de prévention, et de soins.

Le retard pris par notre pays dans ce domaine relève de plusieurs causes tenant à l'histoire récente de la recherche en santé publique, mais aussi aux difficultés particulières que pose l'enregistrement des handicaps. Le premier obstacle rencontré est celui des définitions. Elles ont suscité de très nombreuses discussions portant sur les distinctions entre déficience, incapacité et désavantage social, sur le rôle du milieu et sur celui des problèmes somatiques. Le RHEOP a eu dès le début, la sagesse de s'en tenir à l'étude des déficiences sévères pour lesquelles nul ne conteste l'existence de causes somatiques, même si le contexte social a un rôle à jouer. C'est dans un souci de communication qu'il s'est rallié, par exemple, aux définitions des paralysies cérébrales utilisées dans les registres étrangers, sans pour cela remettre en cause les progrès qu'ont apporté les travaux portant sur l'infirmité motrice cérébrale.

La deuxième difficulté réside dans l'enregistrement des déficiences. Certaines, d'origine malformatives sont dépistées au cours de la grossesse et donnent lieu ou non à son interruption. D'autres peuvent être diagnostiquées chez l'enfant à des âges variables. Toutes sont prises en charge de façon très diverses, à domicile ou dans des centres spécialisés, ces derniers peuvent être situés loin du lieu d'habitat des parents, conduisant parfois ceux-ci à déménager. S'ajoute à cela la méfiance bien compréhensible des familles traumatisées et des structures de prise en charge. L'épidémiologiste se trouve donc confronté à des problèmes difficiles pour établir un enregistrement exhaustif et une bonne correspondance entre les cas et la population dont ils proviennent. La réussite d'un tel registre tient à la qualité d'une équipe et à son environnement. Elle repose en grand partie sur la collaboration qui s'établit entre la Commission Départementale de l'Education Spéciale (CDES), les centres médico-sociaux, les associations, et, bien entendu les services d'obstétrique, de pédiatrie, de neurologie et de psychiatrie infantile. A tous ces égards l'Isère s'est avéré un milieu très favorable, et il importe de souligner et de remercier particulièrement le Conseil Général de l'Isère pour son soutien financier, et les initiateurs du projet (foeto-pathologiste, obstétricien, médecin PMI).

La troisième difficulté tient à la grande diversité des déficiences. On estime que la prévalence des déficiences sévères est de l'ordre de 1 %, mais l'étude d'un type particulier conduit à des prévalences beaucoup plus faibles allant de moins de 1p1000 ou 2 ou 3p1000. Il est donc essentiel qu'il y ait plusieurs registres départementaux établis sur des bases comparables. C'est pourquoi, on peut se réjouir qu'un registre de même type que celui de l'Isère se développe en Haute-Garonne, et que d'autres projets se profilent à l'horizon. Il est également important que ces registres soient reliés aux registres européens. Ce qui a pu être réalisé grâce à un contrat financé par la Commission Européenne et dont le RHEOP a assuré la coordination.

Il apparaît donc qu'en peu d'années le RHEOP a su se développer, établir des liens et combler un vide. C'est un honneur pour moi d'avoir travaillé avec cette équipe dans le cadre des enquêtes de l'INSERM sur les handicaps, d'avoir assisté à la naissance de leur projet et de préfacier cet ouvrage qui, nous n'en doutons pas sera suivi de beaucoup d'autres publications.

# Remerciements

**Le travail réalisé a impliqué la collaboration de nombreux professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux. Nous tenons donc à remercier vivement tous ceux qui ont pu nous aider à effectuer ce recueil de données, et qui nous ont toujours bien accueillis malgré la surcharge de travail parfois occasionnée.**

- la CDES de l'Isère
- les CAMSP de l'Isère
- les services de pédiatrie et néonatalogie du département de l'Isère, de Lyon, de Chambéry et de Romans
- les services spécialisés du CHU de Grenoble (ORL, Cytogénétique, Ophtalmologie, Chirurgie Infantile, Exploration Fonctionnelle du SNC, Anatomie-Pathologie)
- les hôpitaux psychiatriques du département (long séjour et hôpitaux de jour)
- les services de Gynécologie-Obstétrique du département de l'Isère, de Chambéry, de Romans, et du département du Rhône
- les Services d'Informatique et d'Information Médicale du CHU de Grenoble et des CHG de Vienne et de Voiron
- l'Institut Européen des Génomutations à Lyon
- les services de la DDASS de l'Isère
- le service de PMI de l'Isère
- les professionnels des établissements spécialisés pour enfants et adolescents handicapés
- les médecins traitants de ces enfants
- les associations de parents d'enfants handicapés

Nous tenons à remercier également :

- l'unité INSERM 149 pour le soutien qu'elle nous apporte
- les membres du Comité Technique, du bureau et du Conseil d'Administration du RHEOP pour le temps qu'ils ont bien voulu consacrer à ce travail
- le Centre départemental de Santé qui accueille dans ses locaux le siège du RHEOP
- **et le Conseil Général de l'Isère qui assure le financement du RHEOP**

# Sommaire

## *Editorial*

## *Objectifs du RHEOP*

## *Fonctionnement du Registre*

### **I - Méthodes :**

- I.1 Recueil des données
- I.2 Catégories de déficiences

### **II – Informations démographiques INSEE/INSERM**

## *Les Enfants avec Déficiences Sévères*

### **I - Les sources de données**

### **II – Les Caractéristiques socio-démographiques**

Enfants avec déficience, résidents, nés et taux de prévalence  
Sex-ratio des enfants avec déficience sévère  
Catégorie socio-professionnelle des parents des enfants avec déficience sévère

### **III – Les Lieux de prise en charge de ces enfants à l'âge de 7 ans**

### **IV - Les déficiences sévères de l'enfant**

- IV.1 Description des différentes catégories de déficiences
- IV.2 Evolution dans le temps de ces déficiences
- IV.3 Les associations de déficiences
  - IV.3.1 Le polyhandicap
  - IV.3.2 Les associations observées
  - IV.3.3 Leur évolution dans le temps
- IV.4 Les facteurs étio-pathogéniques de ces déficiences
  - IV.4.1 Les anomalies de la morphogénèse
  - IV.4.2 Les évènements périnataux adverses
  - IV.4.3 Les infections

### **V - Les déficiences motrices**

### **VI - Les troubles psychiatriques**

### **VII - Les déficiences intellectuelles sévères**

### **VIII - Les déficiences sensorielles**

- VIII.1 Les déficiences visuelles sévères
- VIII.2 Les déficiences auditives sévères

## **IX - Les déficiences post-néonatales**

### ***Les Interruptions Volontaires de Grossesse pour Motif Thérapeutique***

#### **I - Caractéristiques et évolution dans le temps**

#### **II - Les IVGT pour aberrations chromosomiques**

#### **III - Les IVGT pour autres causes fœtales**

#### **IV - Les IVGT pour cause maternelle**

#### **V – Autres caractéristiques par motif d'interruption**

### ***La Mortinatalité***

#### **I - Taux de mortinatalité**

#### **II - Les différentes composantes de la mortinatalité**

#### **III - Caractéristiques de la mortinatalité**

#### **IV - Causes de mortinatalité**

### ***Annexes***

#### **A - Publications et communications**

#### **B - Projets et collaborations**

#### **C - Liste des sources de données**

## Liste des Abréviations Utilisées

<b>AG</b>	Age Gestationnel
<b>CAMSP</b>	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
<b>CDES</b>	Commission Départementale d'Education Spéciale
<b>CHG</b>	Centre Hospitalier Général
<b>CHR</b>	Centre Hospitalier Régional
<b>CHU</b>	Centre Hospitalier Universitaire
<b>CLIS</b>	Classe d'Intégration Scolaire
<b>CMP</b>	Centre Médico Psychologique
<b>CMV</b>	Cytomégalovirus
<b>CP</b>	Cerebral Palsy
<b>CPDPN</b>	Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (Grenoble)
<b>CSP</b>	Catégorie Socio-Professionnelle
<b>CTNERHI</b>	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
<b>CFTMEA</b>	Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
<b>DDASS</b>	Direction Départementale d'Action Sanitaire et Sociale
<b>DDP</b>	Décès Per Partum
<b>IEG</b>	Institut Européen des Génomutations (Lyon)
<b>IMC</b>	Infirmité Motrice Cérébrale
<b>INSEE</b>	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
<b>INSERM</b>	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
<b>IVGT</b>	Interruption Volontaire de Grossesse pour motif Thérapeutique
<b>MFIU</b>	Mort Foetale In Utéro
<b>MIP</b>	Mort Intrapartum
<b>MN</b>	Mort-Né
<b>NICE</b>	Neonatal and Intra Uterine Death Classification
<b>ORL</b>	Oto-Rhino-Laryngologie
<b>PMI</b>	Protection Maternelle et Infantile
<b>PN</b>	Poids de Naissance
<b>QI</b>	Quotient Intellectuel
<b>RMS</b>	Retard Mental Sévère
<b>SA</b>	Semaines d'Aménorrhées
<b>SNC</b>	Système Nerveux Central

# ORGANIGRAMME DU RHEOP

## Membres de Droit

- Le président du Conseil Général ou son représentant
- Un représentant de l'Association des Maires de l'Isère
- Le Président du Conseil Régional ou son représentant
- Le Préfet de l'Isère ou son représentant
- Le Président du Conseil de l'Ordre des Médecins ou son représentant
- Le Doyen de la Faculté de Médecine de Grenoble
- Un délégué d'une Unité INSERM à vocation épidémiologique concernée par le handicap, et nommé par le Conseil d'administration.
- L'Inspecteur d'Académie ou son représentant
- Un représentant des Caisses d'Allocations Familiales de l'Isère

- Un représentant des Caisses Primaires d'Assurance Maladie
- Le Directeur Général du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Grenoble.
- Un représentant de l'Office Départemental pour les personnes handicapées de l'Isère
- Un représentant de la Mutualité Sociale Agricole
- Un représentant de la Caisse Maladie Régionale des Alpes
- Un représentant de l'Union Départementale des Mutuelles en Isère
- Un représentant de la Mutuelle de l'Isère.
- Un responsable pour chacun des Syndicats Médicaux représentatifs

## Membres Elus

### *Membres du Bureau*

**Président** : Pr. Jouk (Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal)

**Vice Président** : Dr. Benbassa (Gynécologue-Obstétricien  
Clinique Belledonne Grenoble)

**Trésorier** : Dr. Ratel (Psychiatre de l'enfant Secteur Nord Isère)

**1<sup>er</sup> Vice Président** : Pr. Racinet (Gynécologue-Obstétricien)

**Vice Président** : Dr. Guillon (Pédiatre)

**Secrétaire Général** : Dr. Cans (SIIM, CHU Grenoble)

**Membres** : Dr. Vendittelli (Gynécologue-Obstétricien, CHU Grenoble), Dr. Althuser (Médecin Echographiste), Dr. Fauconnier (SIIM, CHU Grenoble), Dr. Peresse (Gynécologue-Obstétricien)

### **Autres membres du Conseil d'Administration**

Dr. Richard : (AFIPAEIM)



# Objectifs

Ce registre de morbidité, le premier en France à concerner le «handicap de l'enfant», a été créé en Octobre 1991. Le but est de disposer d'un outil épidémiologique permettant la **surveillance de la prévalence des handicaps de l'enfant sur une base géographique**, le département de l'Isère. Ces données pourront servir à la planification des structures concernées par la prise en charge de ces enfants porteurs de handicap .

Afin de pouvoir étudier **l'évolution de la prévention pré- et périnatale de ces handicaps** un Observatoire Périnatal a été créé en même temps que ce registre de morbidité. Il doit rassembler les données existantes concernant les événements périnatals en Isère, mais nécessite aussi un enregistrement direct lorsque les données ne sont pas disponibles en routine.

Après huit années d'existence, et grâce à un premier recueil rétrospectif, il est possible de présenter les résultats de 12 années d'enregistrement du RHEOP dans ce rapport.

**Dans l'ordre seront abordés successivement :**

- pour les générations **1980 à 1991** les déficiences sévères de l'enfant.
- pour les années **1988 à 1999** les événements périnatals : interruptions volontaires de grossesse pour motif thérapeutique (IVGT) et mort-nés.

## Présentation du département de l'Isère

Au dernier recensement de 1999, le département de l'Isère comptait plus de 1 million d'habitants (1 094 006) et la densité s'élevait à 147 habitant/km<sup>2</sup>. C'est une population jeune (60 % des habitants ont moins de 40 ans) et urbaine (3 fois plus d'habitants en ville). Le secteur tertiaire représente 60 % de l'activité économique du département.

**Chaque année naissent environ 14 000 enfants**, ces naissances ayant lieu pour 15 % d'entre elles dans des maternités extérieures à l'Isère. L'équipement en services médicaux "mère et enfant" de l'Isère comporte en 1999, 11 maternités, 2 services de néonatalogie dont 1 avec réanimation néonatale et 3 services de pédiatrie.



**F  
O  
N  
C  
T  
I  
O  
N  
N  
E  
M  
E  
N  
T**

# **Fonctionnement du Registre**



# I - Méthodes

## I.1 Recueil des données

### Définitions

• Parmi les 3 aspects du handicap «déficience, incapacité, et désavantage» nous avons retenu essentiellement la notion de déficience.

- La **déficience** correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction corporelle. C'est *l'aspect lésionnel du handicap avec le concept « intégrité » en positif et le concept « déficience » en négatif.*

- L'incapacité correspond à toute réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon - ou dans les limites considérées comme - normales pour un être humain. C'est *l'aspect fonctionnel du handicap avec le concept « activité » en positif et le concept « limitation de l'activité » en négatif.*

- Le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels). C'est *l'aspect social du handicap avec le concept « participation » en positif et le concept « restriction de la participation » en négatif.*

(Classification Internationale des Handicaps, ed INSERM-CTNERHI 1988, et *concept de la version provisoire de la nouvelle CIH-2*)

• Le terme de polyhandicap est utilisé conformément à la définition du Ministère de la Santé : «enfant atteint d'un handicap grave à expression multiple présentant une déficience mentale sévère associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie» (Annexe XXIV ter Décret n°89-798 du 27 Octobre 1989) .

### Inclusion des cas

Pour être inclus dans les cas du RHEOP, l'enfant doit être porteur d'au moins 1 déficience sévère principale, les autres déficiences étant enregistrées quelque soit leur degré de sévérité, et être résident en Isère à l'âge de 7 ans. Un regroupement de ces enfants porteurs de déficience est effectué en fonction de la catégorie de la déficience principale. Et afin de garantir le maximum de validité et de reproductibilité à l'enregistrement de la morbidité «handicap», des *critères de sévérité pour chaque déficience* ont été définis (voir paragraphe I.2).

Sont exclus :

- les enfants dont la déficience n'est pas suffisamment sévère (sauf pour les enfants porteurs d'une infirmité motrice cérébrale ou d'une trisomie 21),

- les enfants qui ne résident pas en Isère à l'âge de 7 ans,

- les enfants décédés avant l'âge de 2 ans.

### Enregistrement des cas

L'enregistrement des cas est effectué de façon active par un médecin auprès de différentes sources de données. L'information médicale obtenue permet d'une part de décider de l'inclusion de l'enfant, et d'autre part d'avoir une description clinique de sa(ses) déficience(s), cette information est extraite directement à partir des dossiers médicaux. Il n'y a pas d'examen clinique de l'enfant. Les parents de ces enfants sont tenus informés de ce recueil de données, recueil auquel ils peuvent s'opposer en adressant un courrier à la source principale de données que constitue la CDES.

Pour cet enregistrement l'autorisation de la CNIL a été obtenue (autorisation N° 99 7086 en date du 31/10/1997).

Le mode d'enregistrement des événements périnataux s'effectue de façon similaire par recueil direct des informations auprès des services de Gynécologie-Obstétrique du département de l'Isère et des départements limitrophes.

Les informations médicales sont recueillies sur une fiche d'enregistrement nominative, sur laquelle les informations sont par la suite codées (CIM9/10 et classification de Misès).

CIM 9 Classification Internationale des Maladies 9 ème révision 1975

CIM10 Classification Internationale des Maladies 10 ème révision 1993

Misès : Classification française des Troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. CTNERHI 1990

Dans le cas d'enfants porteurs de plusieurs déficiences sévères, une règle hiérarchique a été appliquée pour la désignation de la déficience principale.

***Déf. motrice --> trble psychiatrique --> déf. mentale --> déf. sensorielle --> autre déficience***

Exemples : 1 - pour un enfant présentant une déficience auditive sévère et un trouble psychiatrique, la déficience principale sera le trouble psychiatrique. 2 - pour un enfant porteur d'une déficience motrice et d'une déficience mentale sévère, la déficience principale sera la déficience motrice.

## I.2 Catégories de déficiences

Types de déficiences enregistrées	Critères de sévérité pour ces déficiences
<b>I - Déficience motrice</b>  IMOC ou Cerebral Palsy* Maladie dégénérative ou héréditaire Malformation du SNC Autres anomalies congénitales Autres déficiences motrices	IMOC ou Cerebral Palsy : tous Autres déficiences motrices nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue
<b>II - Trouble psychiatrique</b>  Autisme Psychoses infantiles	Autisme et psychose infantile : code 1 de l'axe I de la Classification de Misès
<b>III - Déficience mentale</b>  Trisomie 21 Déficience mentale grave Polyhandicapés	Trisomie 21 : tous QI < 50 ou retard mental moyen, grave ou profond
<b>IV - Déficience sensorielle</b>  Déficience auditive Déficience sensorielle	Perte auditive bilatérale > 70 decibels avant correction Acuité visuelle du meilleur oeil < 3/10 après correction
<b>V - Autre Déficience</b>  Cardiopathies Comitialité Autres	] >Niveau 3 ou 4 de la cotation de Hansen** ]

\* L'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) ou Cerebral Palsy( CP) des anglo-saxons associe un trouble de la posture et un trouble du mouvement, résultant d'une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement (Amiel Tison C. Neurologie Périnatale, 1999, Ed. Masson - Paris).

\*\* Niveau 3 : troubles sérieux entraînant de grandes difficultés fonctionnelles  
 Niveau 4 : troubles graves interdisant la fonction

## II - Informations démographiques INSEE/INSERM

**Données démographiques en Isère pour la période 1980-1999. Effectifs pour les événements domiciliés en Isère.**

	Naissances totales	Mort-nés	Naissances vivantes	Décès < 1 an	Décès 1-4 ans	Décès 5-9 ans	Enfants résidents à l'âge de 7 ans en Isère
<b>1980</b>	13976	119	13857	133	27	20	15241
<b>1981</b>	14311	113	14198	121	27	11	15439
<b>1982</b>	14278	106	14172	126	29	17	15149
<b>1983</b>	13221	86	13135	95	32	21	13985
<b>1984</b>	13547	87	13460	79	29	9	14304
<b>1985</b>	14211	91	14120	97	26	13	14661
<b>1986</b>	14223	91	14132	94	23	11	14688
<b>1987</b>	14065	82	13983	95	21	19	14421
<b>1988</b>	14188	65	14123	96	23	13	14299
<b>1989</b>	14184	93	14091	89	24	12	14192
<b>1990</b>	14188	74	14114	108	25	13	14819
<b>1991</b>	14150	58	14092	96	18	8	14721
<b>1992</b>	14070	76	13994	80	20	13	14525
<b>1993</b>	13601	68	13533	57	19	16	14072
<b>1994</b>	13197	59	13138	72	15	13	13767
<b>1995</b>	13752	58	13694	58	14	14	14244
<b>1996</b>	14048	63	13985	69*	8	10	14296
<b>1997</b>	13991	67	13924	47	13	11	14016
<b>1998</b>	14211*	61*	14150	ND	ND	ND	14146
<b>1999</b>	14194*	55*	14139	ND	ND	ND	ND

\* chiffres provisoires  
ND : non disponible

Le nombre de naissances est resté stable durant la période étudiée, autour de 14 000 naissances / an. La mortalité comme la mortalité infantile ont diminué, de façon significative ( $p < 10^{-3}$ ).

Le nombre moyen d'enfants résidents pour chaque génération est de 14 473, ce nombre est plutôt stable, à l'exception des années 1980 à 1982 où il est plus élevé, reflet probable d'un mouvement migratoire important vers le département de l'Isère.

**D  
E  
F  
I  
C  
I  
E  
N  
C  
E  
S**

# **Les Enfants avec Déficiences Sévères**



## I - Les sources de données

**Tableau 1. Répartition des sources de données pour les enfants avec déficience sévère nés entre 1980 et 1989**

Enfants nés de 1980 à 1989		Services hospitaliers	CDES	CAMSP	Pouponnière	Nombre d'Enfants	Nombre moyen de sources/enfant
<b>Déf.Motrice</b>	N	90	382	58	4	398	1,75
	%	22,6	96,0	14,6	1,0		
<b>Retard Mental</b>	N	42	181	24	4	200	1,25
	%	21,0	90,5	12,0	2,0		
<b>Tble Psych</b>	N	61	205	40	6	219	1,43
	%	27,9	93,6	18,3	2,7		
<b>Déf. Visuelle</b>	N	27	85	16	1	91	1,42
	%	29,7	93,4	17,6	1,0		
<b>Déf. Auditive</b>	N	5	45	10	0	45	1,33
	%	11,1	100,0	22,2	0,0		

CDES Commission départementale d'Education Spéciale

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

La liste des différentes sources figure à l'annexe D.

Certains enfants sont signalés par plus d'une source, la somme des pourcentages est donc supérieure à 100 %. Le nombre moyen de sources par enfants varie entre 1,3 pour le retard mental et 1,8 pour les déficiences motrices. Quelle que soit la déficience c'est la CDES qui reste la source principale de données.

L'exhaustivité du registre a été calculée par la méthode de capture-recapture. Cette méthode donne une exhaustivité globale de 86% IC<sub>95%</sub>[82-91] avec une variation de 76% IC<sub>95%</sub>[67-87] à 97% IC<sub>95%</sub>[93-100] lorsque le nombre de déficiences par enfant est pris en compte (Guillem et al, RESP, 2000, 48:41-51). Cette exhaustivité globale est tout à fait comparable à celle d'autres registres européens.

## II – Les Caractéristiques socio-démographiques

**Tableau 2. Enfants porteurs d'une déficience sévère nés entre 1980 et 1991 et taux de prévalence**

Année de naissance	Enfants résidents en Isère durant leur 8 <sup>e</sup> année de vie	Enfants porteurs d'au moins une déficience sévère	Dont enfants nés et résidents en Isère	Prévalence pour 1000 enfants résidents	Taux pour 1000 Naissances vivantes (enfants résidents)	Taux pour 1000 Naissances vivantes (enfants nés et résidents en Isère)
1980	15 241	113	71	7,4	8,2	5,1
1981	15 439	107	64	6,9	7,5	4,4
1982	15 149	113	77	7,5	8,0	5,7
1983	13 985	105	73	7,5	8,0	5,8
1984	14 304	106	72	7,4	7,9	5,4
1985	14 661	124	67	8,5	8,8	5,2
1986	14 688	121	82	8,2	8,6	6,2
1987	14 421	135	83	9,4	9,7	6,9
1988	14 299	113	81	7,9	8,0	6,2
1989	14 192	138	88	9,7	9,8	7,3
1990	14 819	139	99	9,4	9,8	7,4
1991	14 721	126	79	8,6	8,9	6,2
<b>TOTAL</b>	<b>175 919</b>	<b>1440</b>	<b>936</b>	<b>8,2</b>		

[7,9-8,7]

Sur ce tableau on note que la prévalence des enfants avec déficience sévère augmente significativement ( $p=0,001$ ), et ceci quel que soit le dénominateur utilisé dans le calcul du taux (pour 1000 enfants résidents ou pour 1000 naissances vivantes).

Parmi les 345 enfants qui ne sont pas nés en Isère

- 196, soit 13.6 %, sont nés dans un département de la région Rhône-Alpes,
- 100, soit 6.9 %, sont nés ailleurs en France,
- et 49, soit 3.4 %, sont nés à l'étranger.

En Isère pour la période étudiée, le taux d'immigration de la population des enfants handicapés (35 %) est semblable à celui de la population générale (33 %), même si cette dernière présente un solde migratoire positif de 8 % (F. Baille, Thèse Université Paul Sabatier – Toulouse, 1998).

Il apparaît clairement que la prévalence pour 1000 naissances, restreinte aux enfants nés et résidents en Isère, sous estime d'au moins 25 % la prévalence des enfants porteurs d'une déficience. Cela s'explique facilement par la non prise en compte des enfants déficients ayant quitté le département. On préférera donc, dorénavant et pour la suite, utiliser uniquement le taux de prévalence pour 1000 enfants résidents.



## Sex-ratio des enfants avec déficience sévère

Tableau 3. Enfants résidents en Isère à 7 ans avec au moins une déficience sévère

Année de Naissance	Filles n	Garçons n	Total n	Sex ratio M/F
1980	44	69	113	1,57
1981	39	68	107	1,74
1982	52	61	113	1,17
1983	53	52	105	0,98
1984	51	55	106	1,08
1985	50	74	124	1,48
1986	66	55	121	0,83
1987	49	86	135	1,76
1988	43	70	113	1,63
1989	51	87	138	1,71
1990	51	88	139	1,73
1991	44	82	126	1,86
<b>Total</b>	<b>593</b>	<b>847</b>	<b>1440</b>	<b>1,43</b>

Il existe une prédominance nette des garçons parmi les enfants porteurs d'au moins une déficience sévère, et ce sex-ratio est constant dans le temps. Il est à rapprocher de la surmortalité masculine observée à la fois pour la mortinatalité et la mortalité infantile.

Les affections identifiées comme étant liées à l'X ne sont responsables que pour une part très faible de ce sex-ratio, en l'état actuel des connaissances.

## Catégorie socioprofessionnelle (CSP) des parents d'enfants avec déficience sévère

Tableau 4. Distribution par catégorie socioprofessionnelle

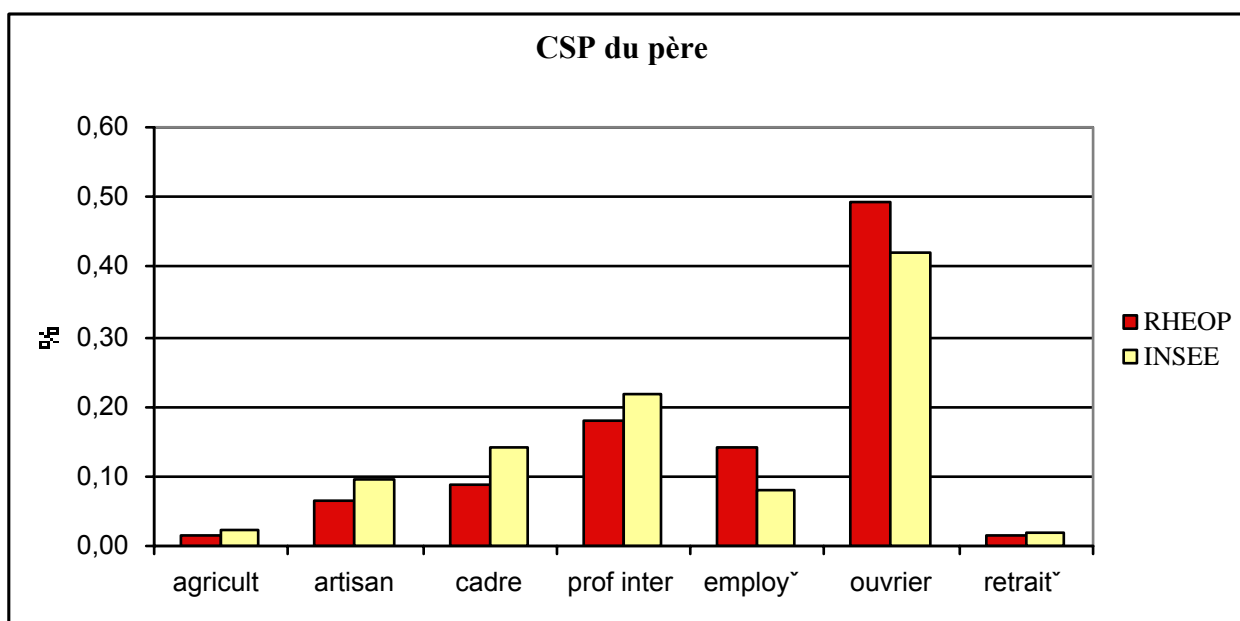
Catégorie socioprofessionnelle	CSP	CSP	Population 20-59 ans	
	Mère %	Père %	INSEE (1990) % F	M
• Agriculteurs exploitants	0,1	1,5	1,2	2,1
• Artisans, Commerc., Chef d'ent.	0,8	6,0	3,8	8,5
• Cadres	1,9	8,1	5,4	12,5
• Profess. Intermédiaires	10,7	16,4	13,1	19,4
• Employés	24,2	13,1	32,1	7,3
• Ouvriers	6,8	46,2	10,4	37,5
• retraités	0,3	1,3	1,3	1,7
• Sans activité prof., Militaires, étudiants,	55,2	7,3	31,0	10,9
<i>sans information</i>	<i>N=171</i>	<i>N=286</i>		
<b>TOTAL</b>	1 269	1 154	277 058	282 581

La profession du père est moins souvent connue que celle de la mère ( $p < 0,001$ ), une des explications pouvant résider dans l'absence plus fréquente du père du domicile familial. Les mères d'enfants avec déficience sévère sont plus souvent inactives que les mères en population générale, mais ceci peut être une conséquence de la présence au sein de la famille d'un enfant avec déficience sévère.

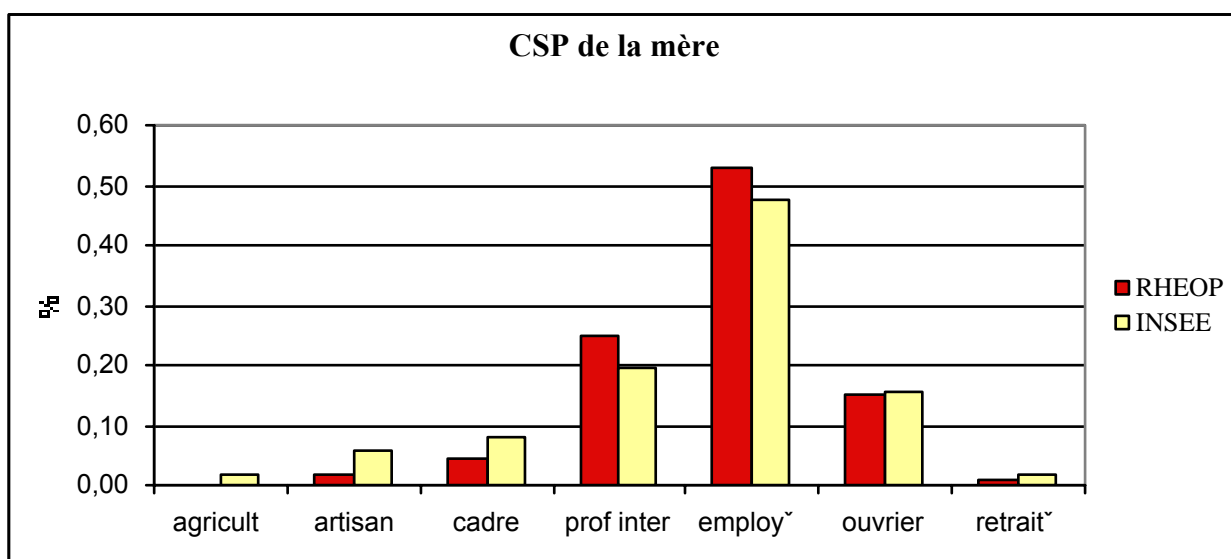
Lorsque l'on exclut les professions inconnues et les parents inactifs, on observe sur les figures 1 et 2 que la distribution des CSP est différente entre la population générale et la population des parents d'enfants avec déficience ( $p < 0,001$ ).

Pour 1000 enfants résidents en Isère et nés la même année il y en a 8 qui présentent au moins une déficience sévère, 5 garçons et 3 filles. Et il y a moins de cadres et plus d'ouvriers ou employés parmi les parents de ces enfants avec déficience sévère.

**Figure 1. CSP des pères (pères actifs et avec profession connue)**



**Figure 2. CSP des mères (mères actives et avec profession connue)**



**Légende**

- RHEOP : parents d'enfants avec déficience sévère  
Père n=1064 Mère n=572
- INSEE : adultes 20-59 ans en population générale  
Hommes n=251 780 Femmes n=191 170

### III - Les Lieux de prise en charge de ces enfants à l'âge de 7 ans

Tableau 5. Prise en charge des enfants avec déficience sévère nés entre 1980 et 1991

	N	%
<b>Etablissement scolaire (spécialisé ou non)</b>	<b>522</b>	<b>37,3</b>
Ecole ordinaire	274	19,6
Ecole particulière (clis, classe de perfectionnement, ...)	64	4,6
Ecole spécialisée pour enfant avec déficience motrice	45	3,2
Ecole spécialisée pour enfant avec déficience visuelle	42	3,0
Ecole spécialisée pour enfant avec déficience auditive	72	5,1
Ecole spécialisée pour enfant avec trisomie 21	25	1,8
<b>Etablissement spécialisé</b>	<b>518</b>	<b>37,0</b>
IME (+/- scolarisation)	336	24,0
IMP (+/- scolarisation)	86	6,1
Ssefis / Sessad	96	6,9
<b>Etablissement sanitaire</b>	<b>230</b>	<b>16,4</b>
Hôpital de jour	180	12,9
Pouponnière	35	2,5
Hors Isère	15	1,1
<b>Divers</b>	<b>100</b>	<b>7,1</b>
<b>Sans école ni établissement</b>	<b>29</b>	<b>2,1</b>
<b>Sous-Total</b>	<b>1399</b>	<b>100 %</b>
<b>Sans information</b>	<b>41 (2,8)</b>	
<b>Total</b>	<b>1440</b>	

Un enfant sur 5 poursuit sa scolarité dans une école ordinaire, mais cette proportion varie selon le type de déficiences. C'est pour les enfants avec déficience motrice qu'elle est la plus élevée (plus de 50 %).

## IV – Les déficiences sévères de l'enfant

### IV.1 Description des différentes catégories de déficience

Parmi les 1440 enfants avec au moins une déficience sévère 80 enfants présentent une déficience sévère principale autre que motrice, intellectuelle, trouble psychiatrique, ou sensorielle. Ces enfants sont porteurs d'une cardiopathie invalidante, d'une comitialité isolée ou d'une déficience immuno-hématologique ou métabolique grave. Compte tenu de la particularité de ces déficiences « maladie », et de la difficulté à maintenir une bonne reproductibilité de leur enregistrement, pour la suite de ce rapport seules déficiences motrices, intellectuelles, sensorielles et les troubles psychiatriques sévères seront analysés.

**Tableau 6. Les différentes catégories de déficiences sévères de l'enfant**

	Génération	Génération	Total
	1980-1990	1991	
	N	N	%
	N	N	N
<b>Déficiences motrices</b>	<b>517</b>	<b>41</b>	<b>558</b>
IMC*	245	26	271
CP non IMC* (dont malf SNC)	84(11)	4(1)	88 (12)
Autre Malf SNC	33	4	37
Autres malformations	62	4	66
Maladie dégénérative (héréditaire, acquise)	50	2	52
Autre	42	1	43
<b>Troubles psychiatriques</b>	<b>310</b>	<b>43</b>	<b>353</b>
Autisme typique ou atypique	78	11	89
Psychoses déficitaires	57	1	58
Autres psychoses	50	8	58
	182	24	206
<b>Déficiences intellectuelles</b>	<b>438</b>	<b>46</b>	<b>484</b>
Trisomie 21	158	14	172
Autres aberration chromosomiques	18	2	20
Autres Anom. Congénitales	55	8	63
Autres formes de déf. intellectuelles	212	22	234
<b>Déficiences auditives</b>	<b>135</b>	<b>11</b>	<b>146</b>
<b>Déficiences visuelles</b>	<b>96</b>	<b>6</b>	<b>102</b>
<b>Nbre enfants avec polyhandicap</b>	<b>131</b>	<b>7</b>	<b>138</b>

Remarque : le nombre total de déficiences est supérieur à 1440 ; en effet un même enfant peut avoir plusieurs déficiences.

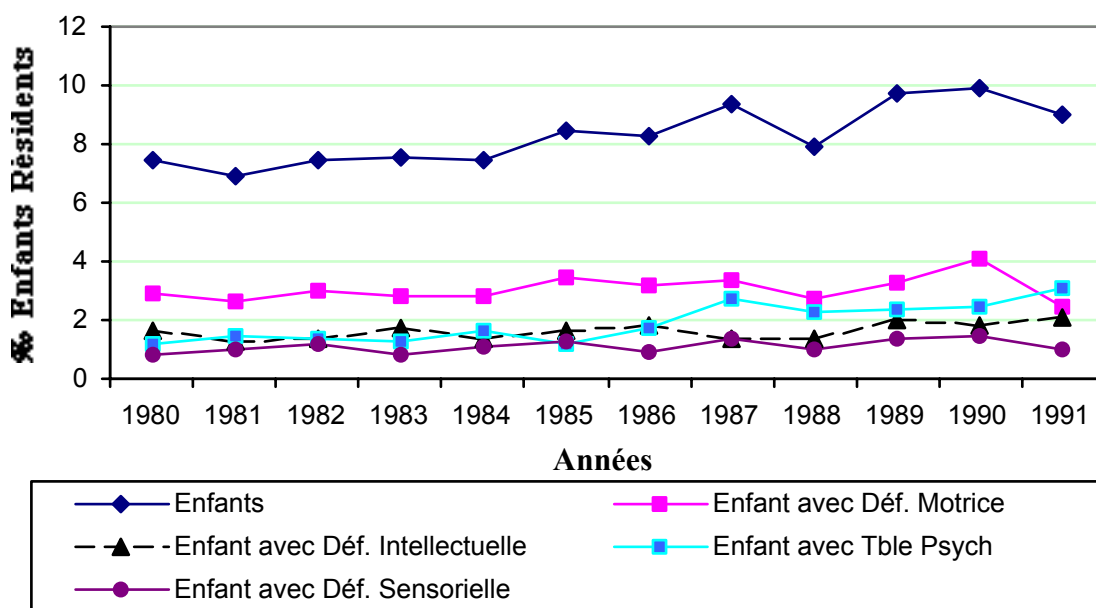
\* Les déficiences motrices mentionnées « IMC » dans ce tableau sont celles pour lesquelles ce terme a été retrouvé dans le dossier médical consulté. Les déficiences motrices mentionnées « CP non IMC » sont des déficiences satisfaisant les critères référencés en page 4 pour « IMOC ou CP », et notamment les encéphalopathies et les séquelles motrices de malformations cérébrales.

**IMC** : Infirmité Motrice Cérébrale **IMOC** : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale **CP** : Cerebral Palsy

## IV. 2 Evolution dans le temps des déficiences

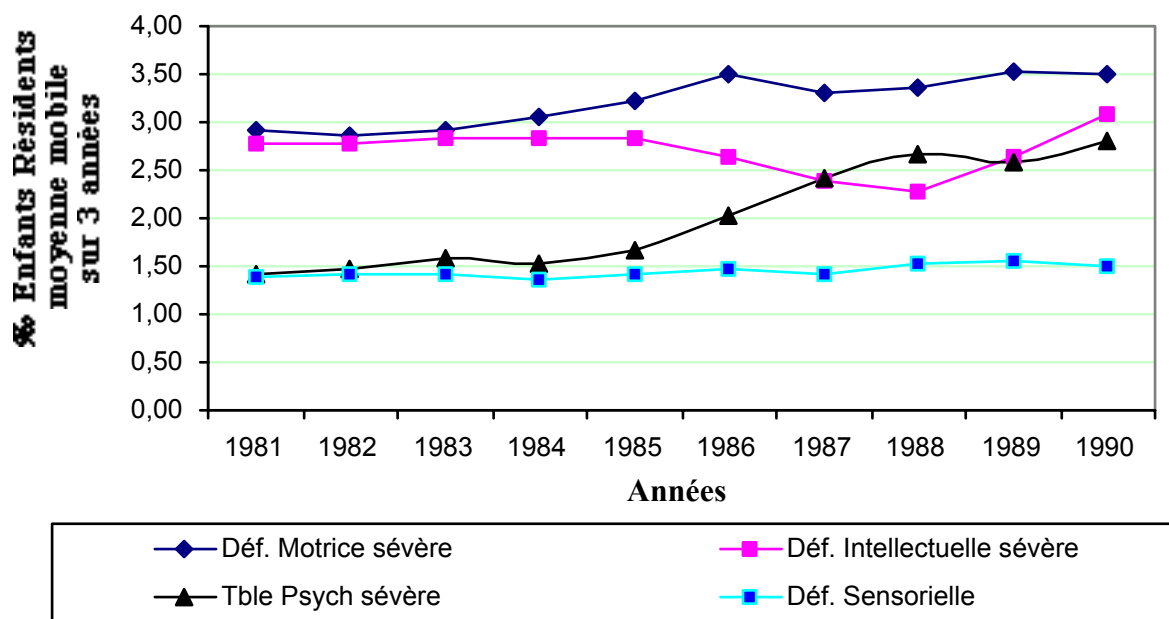
Les deux figures ci-après (figures 3 et 4) montrent la prévalence des différentes déficiences selon que l'on s'intéresse à l'unité statistique « Enfant » ou « Déficience ». Sur la figure 4 qui montre la prévalence par type de déficience, l'échelle des taux (axe vertical) est « agrandie », ce qui permet de mieux voir l'évolution dans le temps pour chaque catégorie de déficience. Les taux de prévalence sont présentés en moyenne mobile afin de « gommer » les fluctuations dues aux hasards. Etant donné qu'un enfant peut être porteur de plusieurs déficiences il n'est pas montré de taux de prévalence totale pour toutes les déficiences sur cette deuxième figure.

**Figure 3. PREVALENCE DES ENFANTS AVEC DEFICIENCE SEVERE  
1980 - 1991 DEF. PRINCIPALE  
unité statistique : ENFANT avec DEF. SEV**



On note une tendance significative à l'augmentation du taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience sévère ( $p < 0,001$ ) entre 1980 et 1991.

**Figure 4. PREVALENCE DES DEFICIENCES SÉVÈRES  
DE L'ENFANT  
1980 - 1991 TOUTES DÉFICIENCES SÉV.  
Unité statistique : DEF. SEV**



Les taux de prévalence de la déficience intellectuelle sévère et de la déficience sensorielle sévère restent stables dans le temps depuis 1980.

A l'opposé on observe une tendance à l'augmentation pour :

- la prévalence des déficiences motrices sévères, mais cette tendance n'est pas significative ( $p=0,17$ )
- et pour la prévalence des troubles psychiatriques sévères ( $p<0,001$ ).

## IV.3 Les Associations de Déficiences

### IV.3.1 Le polyhandicap

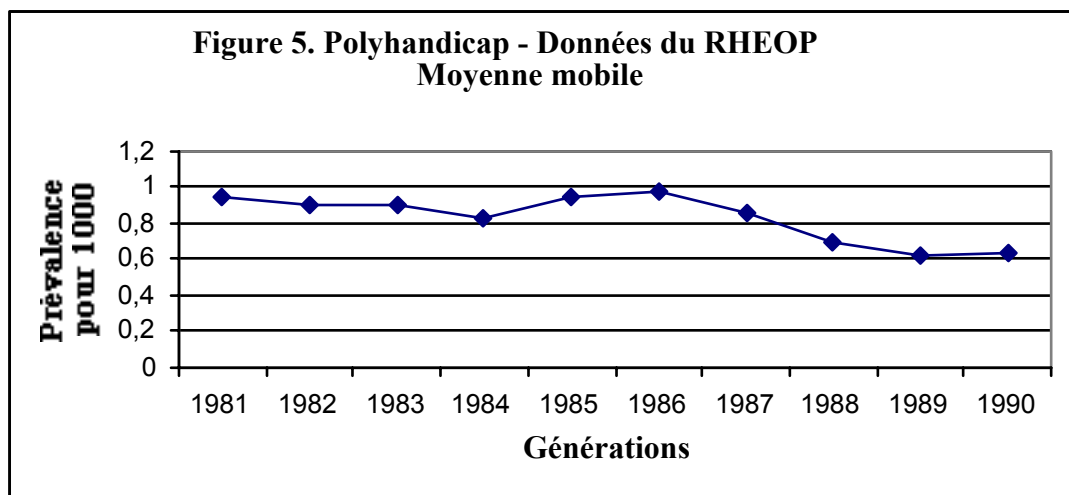
Il s'agit d'enfants atteints d'un handicap grave à expression multiple présentant une déficience mentale sévère (QI<50 ou équivalent) associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie (marche impossible par exemple).

138 enfants présentent un tableau de polyhandicap, et parmi eux 102 sont des cas de Cerebral Palsy, soit 74 %.

Ces enfants présentent d'autres déficiences en plus de leur polyhandicap :

- 83 ont une comitativité, soit 60 %
- 26 ont une déficience visuelle sévère, soit 19 %
- 12 ont un trouble psychiatrique sévère, soit 9 %
- 10 ont une déficience auditive sévère, soit 7 %

Sur la figure ci-dessous on observe une stabilité puis une diminution du taux de prévalence du polyhandicap en fin de période, mais cette variation n'est pas significative ( $p=0,21$ ).





### IV.3.2 Les associations observées

**Tableau 7. Autres déficiences associées à chaque déficience sévère  
N (% en colonnes)**

Associations à	Déficiences sévères				
	Motrices N=558	Intellectuelles N=484	Visuelles N=102	Auditives N=146	Troubles Psychiatriques N=353
<b>Déf. Motrices</b>	-----	160 (33 %)	36 (35,3 %)	16 (10,9 %)	31 (8,8 %)
<b>RMS*</b>	160 (28,6 %)	-----	30 (29,4 %)	9 (6,2 %)	62 (17,6 %)
<b>Autres RM**</b>	56 (10,0 %)	-----	6 (5,9 %)	6 (4,1 %)	35 (9,9 %)
<b>Tr psy sévères</b>	31 (5,5 %)	62 (12,8 %)	5 (4,9 %)	2 (1,4 %)	-----
<b>Tr.comportement***</b>	39 (6,9 %)	59 (12,2 %)	4 (3,9 %)	4 (2,8 %)	-----
<b>Comitalité</b>	164 (29,4 %)	144 (29,7 %)	21 (20,6 %)	3 (2,1 %)	64 (18,1 %)
<b>Caractère isolé de la déficience</b>	260 (46,6 %)	201 (41,5 %)	51 (50,0 %)	119 (81,5 %)	180 (51,0 %)
<b>1 seule déficience associée</b>	133 (23,8 %)	136 (28,0 %)	14 (13,7 %)	14 (9,6 %)	125 (35,4 %)
<b>&gt;1 déficience associée</b>	165 (29,6 %)	147 (30,5 %)	37 (36,3 %)	13 (8,9 %)	48 (13,6 %)

\*RMS : Retard Mental Sévère

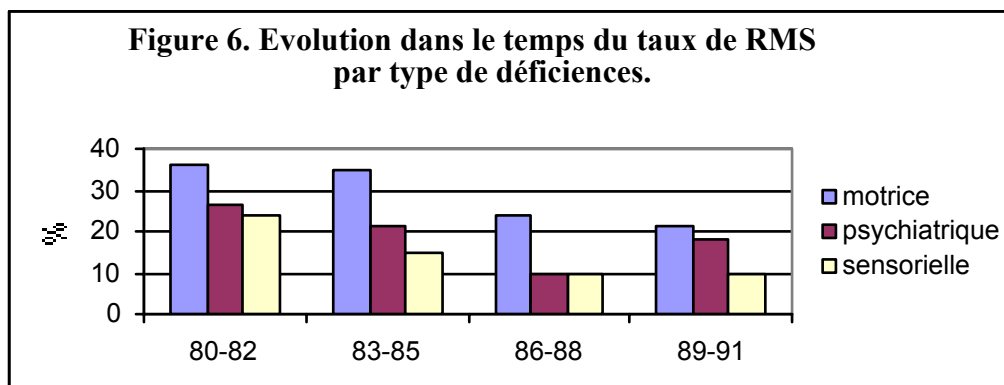
\*\*Autres RM : Autres retards mentaux ( $50 \leq QI < 70$ )

\*\*\*Troubles du comportement en dehors de l'autisme et des psychoses, mais nécessitant une prise en charge

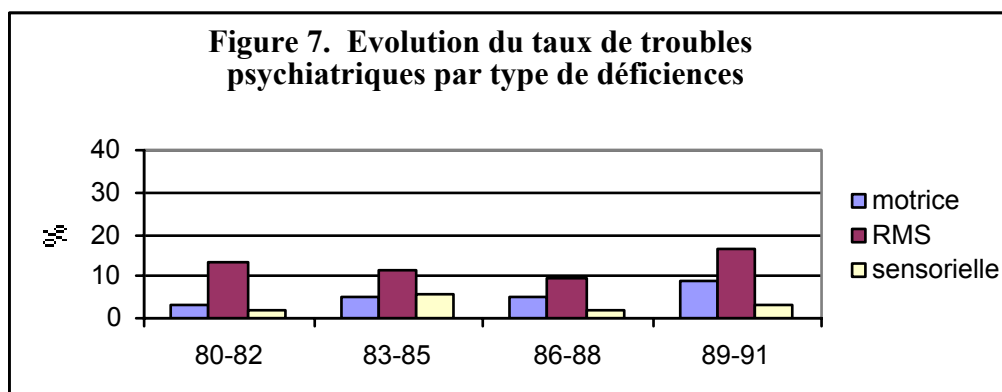
Pour l'ensemble des déficiences, il s'agit, dans plus de 40 % des cas, d'une déficience isolée. L'évolution dans le temps de l'association aux déficiences sévères, i) d'un retard mental sévère (RMS), ii) de troubles psychiatriques sévères, iii) d'une comitalité, est étudiée ci-après.

Pour l'ensemble des enfants, 568 enfants sont connus pour avoir une déficience sévère isolée (soit 39 %).

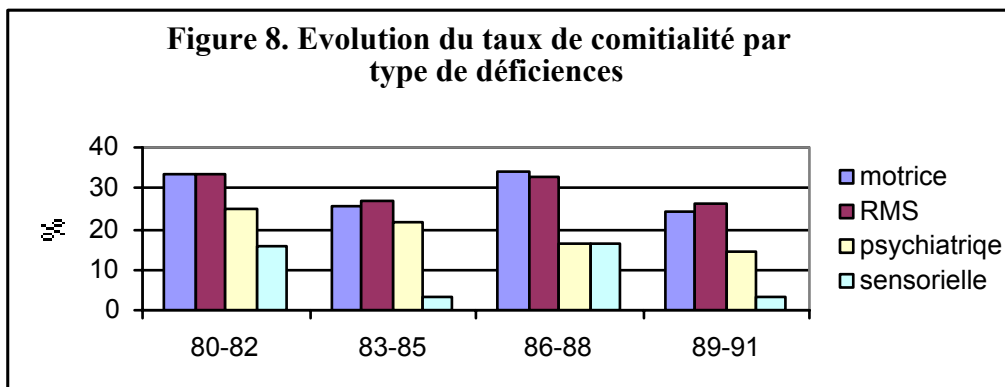
### IV.3.3 Leur évolution dans le temps



Sur cette figure, on remarque qu'il existe une diminution dans le temps de l'association retard mental sévère et déficience motrice sévère. Cette diminution n'est cependant pas significative ( $p=0,08$ ). Il faut noter le faible taux de retard mental sévère associé aux troubles psychiatriques pour les périodes considérées. En effet, le niveau de fonctionnement intellectuel de ces enfants est rarement mentionné dans les dossiers.



Dans l'ensemble, le taux de troubles psychiatriques sévères associé aux autres déficiences est faible. Il ne dépasse pas 20% pour le RMS et 10% pour les déficiences motrices et les déficiences sensorielles.



Cette figure, montre que l'on retrouve une comitialité en moyenne 3 fois sur 10 lorsqu'il existe une déficience motrice ou un retard mental sévère. Cette association est stable dans le temps ( $p=0,15$ ). La diminution observée pour l'association entre comitialité et troubles psychiatriques n'est pas significative ( $p=0,29$ ).

**La tendance à l'augmentation des taux de prévalence des déficiences de l'enfant entre 1980 et 1991 porte sur les déficiences motrices sévères et les troubles psychiatriques graves. Le taux de prévalence des enfants polyhandicapés ne diminue pas de façon significative sur cette même période. Seuls 568 enfants sur 1440, soit 39 % présents une déficience sévère isolée. L'évolution dans le temps des différentes associations de déficiences est stable.**

## IV.4 Les facteurs étio-pathogéniques de ces déficiences

### IV.4.1. Les anomalies de la morphogénèse

32,9 % (n=474) des enfants avec déficience sévère sont porteurs d'une anomalie de la morphogénèse.

Pour 26,2 % (n=377) des enfants avec déficience sévère l'anomalie de la morphogénèse est responsable de la déficience sévère principale :

- pour 195 enfants, soit 13,5 % des enfants avec déficience sévère, c'est une anomalie chromosomique qui est responsable de la déficience sévère principale.

- pour 182 enfants, soit 12,6 % des enfants avec déficience sévère, c'est une anomalie de la morphogénèse à caryotype normal qui est responsable de la déficience sévère principale.

Durant la période 1980-1991 le taux moyen d'enfants nés vivant avec une anomalie de la morphogénèse dans le Centre-Est de la France a été de 1,53 % [1,51-1,55] (source rapport IEG 1979-1993). En appliquant ce taux aux enfants résidents en Isère pour les mêmes générations, on obtient une estimation de 2692 enfants nés avec une anomalie de la morphogénèse. Parmi eux 17,6 % (n=474) présentent une déficience sévère à l'âge de 8 ans. Et pour 3,6 % (n=97/2692) d'entre eux l'anomalie de la morphogénèse coexiste, mais elle n'est pas la cause de la déficience principale.

**195** Aberrations chromosomiques responsables d'une déficience sévère principale

- 172 trisomie 21 \*
- 3 trisomie 18
- 2 trisomie 13
- 18 autres aberrations chromosomiques

**182** Anomalies de la morphogénèse responsable d'une déficience sévère principale

- 61 système nerveux central
- 44 système ostéomusculaire
- 34 syndrome polymalformatif
- 20 système cardiovasculaire
- 16 anomalies de l'oeil
- 5 anomalies de l'oreille
- 2 anomalie de l'appareil urinaire

**97** Anomalies de la morphogénèse associées **non** responsables de la déficience principale

- 56 sont des malformations « importantes » responsables d'une déficience associée (5 SNC, 9 anomalies de l'œil, 16 cardiovasculaire, 7 ostéo-musculaire, 9 syndromes polymalformatifs, 10 autres)
- et 41 sont des malformations mineures n'entraînant aucune déficience fonctionnelle facilement mesurable.

\*167 ont un Retard Mental Sévère, 4 ont en déficience principale des troubles psychiatriques sévères et 1 une déficience motrice

## IV.4.2. les événements périnataux adverses

Dans la région Rhône-Alpes, pour les naissances vivantes de 1995, le taux de poids de naissance < 2500 g était de 6,4 % IC<sub>95</sub>[4,5%-7%], et toujours dans la région Rhône-Alpes en 1988 le taux d'enfants transférés était de 7,2 % (enquête DRASS 1990).

**Tableau 8. Evénements périnataux adverses par type de déficience.  
Enfants résidents en Isère**

Déficience sévère	% Hospitalisation* durant les 28 premiers jours	% PN<1500 gr*	% PN <2500 gr*	% grossesses multiples	
<b>Motrice</b>	54,2 %	9,5 %	28,4 %	5,2 %	557
<b>CP</b>	65,9 %	15,0 %	38,7 %	7,4 %	337
<b>Autres</b>	35,3 %	0,6 %	12,5 %	2,3 %	221
<b>Intellectuelle</b>	41,2 %	2,6 %	19,0 %	1,7 %	484
<b>Sensorielle</b>	33,7 %	6,8 %	27,1 %	4,8 %	248
<b>Visuelle</b>	43,3 %	13,6 %	36,3 %	6,8 %	102
<b>Auditive</b>	27,1 %	2,7 %	21,6 %	3,4 %	146
<b>Tbles psychiatriques</b>	24,8 %	2,8 %	15,3 %	2,0 %	353
<b>Autisme</b>	27,8 %	0,0 %	12,5 %	3,4 %	89
<b>Psychoses</b>	23,8 %	3,9 %	16,3 %	1,5 %	264

\* pour les enfants pour lesquels l'information est connue

40 % des enfants avec une déficience sévère ont été hospitalisés en période néonatale\*. Ce taux est resté stable entre 1980 et 1991.

Le taux d'hospitalisation en période néonatale pour les enfants porteurs d'un trouble psychiatrique grave est supérieur à celui de la population générale en Rhône-Alpes pour l'année 1995, soit 24 et 28 % respectivement pour la psychose et l'autisme versus 7% en population générale ( $p < 0,05$ ). Et la même chose peut être observée pour le taux de poids de naissance inférieur à 2500 g, 16% et 13 % respectivement versus 6 % ( $p < 0,05$ ). On observe sur cette même période une tendance non significative à l'augmentation du taux de prévalence des enfants de poids de naissance inférieur à 2500 g et porteurs d'une déficience sévère ( $p = 0,08$ ). On sait que dans la région Rhône-Alpes le taux d'enfants nés vivants et de poids de naissance inférieur à 2500 g a tendance à augmenter (8% IC<sub>95</sub>% [5,4%-8,2%] (Enquête Nationale Périnatale 1998).

En l'absence de dénominateurs pour ces différents groupes de poids de naissance (information non enregistrée à l'état civil), il n'est pas possible de fournir des taux de prévalence par groupes de poids de naissance pour la période étudiée.

L'information sur le poids de naissance est présente dans le dossier médical pour  
 82 % des cas si l'enfant est né en Isère  
 55 % des cas si l'enfant est né hors Isère (France)  
 26 % des cas si le lieu de naissance est inconnu ou à l'étranger

L'information sur l'âge gestationnel est présente dans le dossier médical pour  
 64 % des cas si l'enfant est né en Isère  
 30 % des cas si l'enfant est né hors Isère (France)  
 20 % des cas si le lieu de naissance est inconnu ou à l'étranger

Il n'existe pas de différence significative dans la distribution du sexe, du type de déficience motrice et de l'association à d'autres déficiences entre les enfants nés en Isère avec un PN connu, et ceux nés en Isère avec PN inconnu. Pour étudier la distribution du PN par déficience on se limite donc à l'information sur le PN pour les enfants nés en Isère.

**Tableau 9. Distribution du PN par déficience. Enfants nés en Isère (avec PN connu)**

Déficiences	Effectif N	PN %			
		< 1500 g	1500-2500 g	2500-4500 g	≥ 4500 g
<b>Déf. Motrices</b>	321	10,3	19,0	69,2	1,6
<b>Dont CP</b>	203	15,8	24,1	59,1	1,0
<b>Dont IMC</b>	166	18,9	22,3	57,8	1,2
<b>Déf. Intellectuelle</b>	276	2,5	15,9	80,8	0,7
<b>Tbles psychiatriques</b>	177	2,8	12,4	83,6	1,1
<b>Déf. Auditives</b>	75	2,7	18,7	78,7	0
<b>Déf. Visuelles</b>	45	13,3	22,2	64,4	0
<b>Toutes (enfants avec 1 déficience sévère)</b>	775	5,7	15,0	78,5	0,9

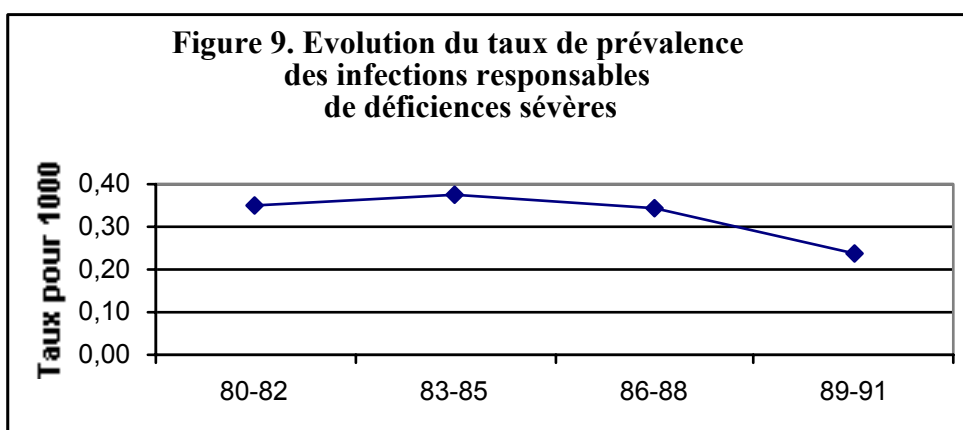
Cette distribution est proche de celle du tableau précédent sur les évènements périnataux des enfants résidants en Isère, quant à la proportion de cas avec PN <2500 g ou PN <1500 g.

### IV.4.3. Les Infections

On retrouve 57 enfants pour lesquels l'infection est responsable d'une ou plusieurs déficiences. Dans 20 cas, il s'agit d'une infection foeto-maternelle (10 cas d'infection à Cytomégalovirus, 6 cas de toxoplasmose et 4 cas de rubéole). Le taux de prévalence pour ces causes infectieuses est donné dans le tableau 10. La tendance à la baisse, observée sur la figure 9, n'est pas significative ( $p=0,35$ ).

**Tableau 10. Effectif et taux de prévalence par période des infections responsables de déficiences sévères.**

Infections		80-82	83-85	86-88	89-91	total
Toutes	<i>N</i>	16	16	15	10	57
	<i>Préval. %</i>	0,35	0,37	0,35	0,24	0,33



**1/3 des enfants avec déficience sévère est porteur d'une anomalie de la morphogenèse. Celle-ci est responsable de leur déficience dans 80 % des cas.**

**15 % à 30 % des enfants avec déficience sévère ont un poids de naissance inférieur à 2500 g, soit 2 à 4 fois plus que le pourcentage observé chez les enfants nés vivants en région Rhône-Alpes.**

**Chez 4 % des enfants avec déficience sévère, la cause de cette ou ces déficience(s) est une infection.**

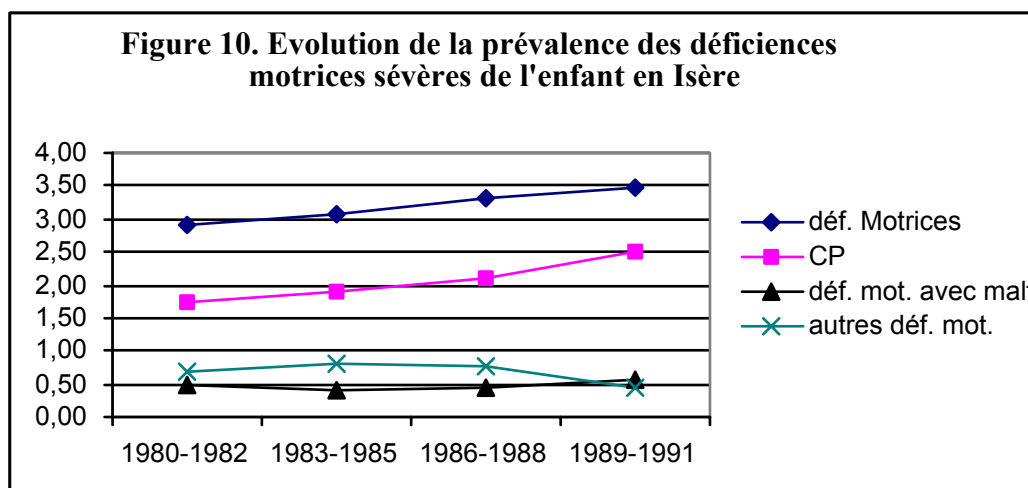
**L'évolution dans le temps du taux de prévalence des enfants avec déficience sévère dont l'origine est une anomalie de la morphogenèse ou une infection n'a pas diminué de façon significative sur la période étudiée.**

## V – Les Déficiences motrices

Tous les cas d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale ou de Cerebral Palsy sont enregistrés (cf. page 4). Les autres déficiences motrices sont enregistrées seulement si elles nécessitent un appareillage et/ou une rééducation continue.

**Tableau 11. Effectif et taux de prévalence des déficiences motrices par période.**

<b>Déf. motrices</b>	<b>80-82</b>	<b>83-85</b>	<b>86-88</b>	<b>89-91</b>	<b>total</b>
Toutes	134	132	144	148	<b>558</b>
<i>Préval. ‰</i>	2,92	3,07	3,32	3,38	<b>3,17</b>
CP	79	81	92	107	<b>359</b>
<i>Préval. ‰</i>	1,72	1,89	2,12	2,45	<b>2,04</b>
déf. mot. avec malf.	23	17	19	23	<b>82</b>
<i>Préval. ‰</i>	0,50	0,40	0,44	0,55	<b>0,47</b>
autres déf. Motr.	32	34	33	18	<b>117</b>
<i>Préval. ‰</i>	0,70	0,79	0,76	0,43	<b>0,67</b>



Sur cette figure il apparaît clairement que c'est pour le groupe des « Cerebral Palsy » qu'il existe une augmentation du taux de prévalence. Effectivement la tendance à l'augmentation est significative pour ce groupe des CP ( $p=0,01$ ). Si l'on regarde cette tendance au sein des CP pour les déficiences étiquetées IMC, elle est encore plus importante, le taux de prévalence augmentant de 1,1 pour 1000 à 2,1 pour 1000 ( $p=0,004$ ).

Pour les autres déficiences motrices le taux reste stable depuis 1980.

Le taux de prévalence de CP est de 2,0 pour 1000, il est passé de 1,6 à 2,3 pour 1000 entre 1980 et 1991. Ces résultats sont proches de ceux observés ailleurs en Europe.



**Tableau 12. Taux de prévalence de la CP en Europe  
[Intervalle de confiance à 95 %]**

<b>Années de naissance</b>	<b>Taux de prévalence Total de la CP/1000 naissances vivantes</b>	<b>Source d'information</b>
<b>1983-86</b>	3.00 <sup>+</sup> [2.69-3.31]	Topp et al 1997 - East Denmark
<b>1966-70</b>	2.45 [2.02-2.88]	<b>Cussen et al 1978 - Cork and Kerry, Ireland</b>
<b>1987-91</b>	2.37 <sup>+</sup> [2.11-2.63]	<b>Annual report 1997 - N Ireland, UK</b>
<b>1987-90</b>	2.36 <sup>*</sup> [2.05-2.67]	Hagberg et al 1996 - Göteborg, Sweden
<b>1984-91</b>	2.30 <sup>+</sup> [2.15-2.51]	Annual report 1996 - Oxford, UK
<b>1985-88</b>	2.03 [1.22-2.84]	<b>Di Lallo et al 1996 - Viterbo, Italy</b>
<b>1982-84</b>	2.00 [1.72-2.28]	<b>Pharoah et al 1990 - Mersey, UK</b>
<b>1976-81</b>	1.95 [1.73-2.17]	<b>Dowding et al 1988 - East Ireland</b>
<b>1991-93</b>	1.90 <sup>+</sup> * [1.65-2.15]	Annual report 1997 - Northern region, UK
<b>1984-86</b>	1.50 [1.32-1.68]	<b>Annual report 1992 - Scotland, UK</b>
<b>Taux de prévalence total de la CP/1000 enfants résidents</b>		
<b>1982-84</b>	2.61 <sup>+</sup> [2.03-3.19]	<b>Rumeau-Rouquette et al 1997 - Haute Garonne, France</b>
<b>1980-87</b>	1.70 [1.46-1.94]	<b>Annual report 1995 - Isere, France</b>
<b>Cas de CP bilatéraux et spastiques uniquement</b>		
<b>1975-1986</b>	1.22 <sup>+</sup> [1.07-1.37]	<b>Krageloh-Mann et al 1994 - Tübingen, Germany</b>

\*Inclusion d'enfants âgés de moins de 5 ans

<sup>+</sup>Exclusion des cas d'origine postnéonatale

Afin de pouvoir analyser plus en détail les différences observables sur ce tableau, un travail d'harmonisation des définitions et des critères d'inclusion et de classification a été entrepris grâce à un financement de la CEE. Le RHEOP coordonne actuellement ce projet européen, intitulé Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).

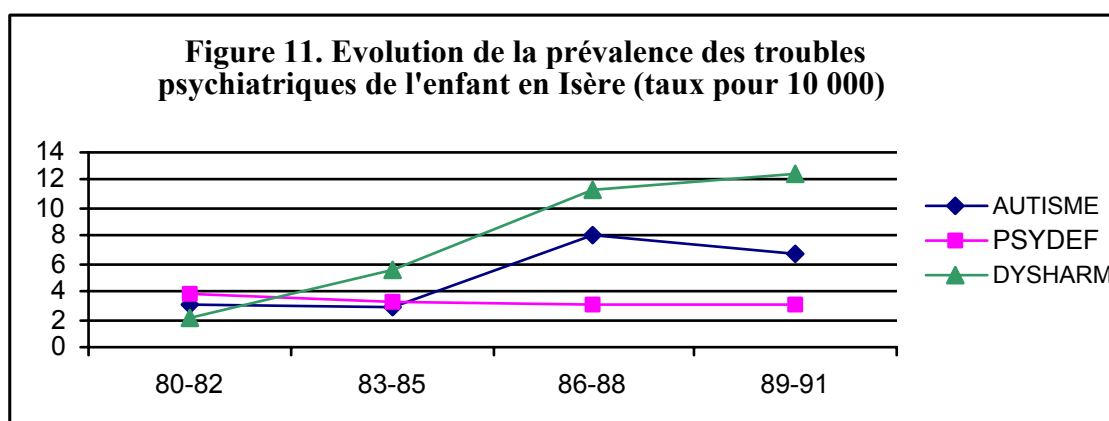
**Entre 1980 et 1991, le taux de prévalence des déficiences étiquetées IMC ou CP a augmenté alors que pour les autres déficiences motrices sévères, ce taux est resté stable.  
Le taux de prévalence des déficiences étiquetées Cerebral Palsy est similaire à celui observé dans d'autres pays européens.**

## VI – Les troubles psychiatriques graves de l'enfant (n=353)

**Tableau 13. Effectif et taux de prévalence des troubles psychiatriques par période.**

Tr.psychiatriques	80-82	83-85	86-88	89-91	total
Autisme	14	12	35	28	<b>89</b>
<i>Préval. (p.10 000)</i>	<i>3,05</i>	<i>2,79</i>	<i>8,06</i>	<i>6,64</i>	<i>5,10</i>
Psychose déficitaire	18	14	13	13	<b>58</b>
<i>Préval. (p.10 000)</i>	<i>3,93</i>	<i>3,26</i>	<i>2,99</i>	<i>3,08</i>	<i>3,33</i>
Psychoses dysharmoniques	10	24	49	53	<b>136</b>
<i>Préval. (p.10 000)</i>	<i>2,18</i>	<i>5,59</i>	<i>11,29</i>	<i>12,56</i>	<i>7,80</i>

N.B. Les autres psychoses (n=70) n'ont pas été étudiées ici car elles constituent un groupe fortement hétérogène de pathologies.



Pour les périodes étudiées, on note que le taux de prévalence des enfants avec psychose déficitaire est resté stable ( $p=0,50$ ). Il est en moyenne de 3,3 pour 10 000 naissances totales.

Par contre, on observe une augmentation significative du taux de prévalence de l'autisme, et des psychoses dysharmoniques ( $p<10^{-3}$ ).

En effet, le taux de prévalence des psychoses dysharmoniques est passé de 2,6 pour 10 000 pour la génération 1980 à 15 pour 10 000 pour la génération d'enfants nés en 1991.

Cette augmentation pourrait être surtout le reflet de l'apparition dans les années 80 de la CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent) qui isole cette entité clinique. Pour l'autisme, se surajoute aussi l'évolution des conceptions cliniques entre retard intellectuel et autisme. Cependant, il n'a pas été observé de diminution significative du retard mental sévère sur la période correspondante.

L'épilepsie est plus souvent associée à l'autisme ou à la psychose déficitaire qu'à la psychose dysharmonique ( $p < 0,05$ ). La même chose est observée pour les déficiences motrices, mais ne l'est pas pour les déficiences sensorielles.

**Tableau 14. Déficiences associées en fonction du type de trouble psychiatrique**

	<b>Autisme</b>	<b>P.Déficitaire.</b>	<b>P.Dysharmonique</b>
<b>Epilepsie</b>	27%	27,5%	9%
<b>D.motrice sévère</b>	8,5%	9,4%	1,5%
<b>D.sensorielle sévère</b>	1%	1%	3%

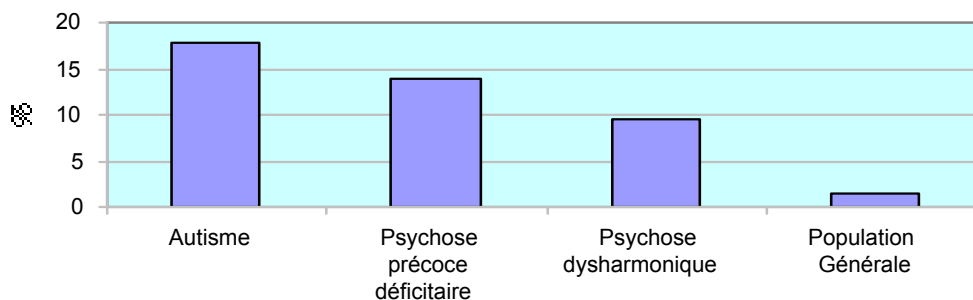
Une anomalie de la morphogénèse est retrouvée respectivement dans 18 %, 14 % et 10 % des cas chez les enfants porteurs d'un autisme, d'une psychose déficitaire et d'une psychose dysharmonique ( $p=0,10$ ). Il existe une différence significative entre cette proportion et le taux de malformation en population générale de 1,53 % (Odds Ratio = 9,5) IC<sub>95%</sub> [6,9-13,2] (cf. fig.12).

Les anomalies de la morphogénèse rencontrées chez les enfants autistes pour les générations considérées sont les suivantes :

- Sclérose tubéreuse de Bourneville
- Syndrome de Pierre Robin, Syndrome de Sotos, Syndrome d'Angelman
- Syndrome de l'X fragile, Syndrome de Down (T21)
- Malformation cardiaque, malformation cérébrale
- Fente labio-palatine
- Cataracte congénitale
- Malformation de l'appareil urinaire
- Hypospadias

Ces résultats plaident plutôt en faveur d'une possible origine organique (et/ou génétique) de certains syndromes autistiques.

**Figure 12. Présence d'une malformation congénitale**



**L'augmentation du taux de prévalence des troubles psychiatriques graves depuis 1980 porte sur les psychoses dysharmoniques et l'autisme.**

**Dans plus de 1/4 des cas d'autisme, une épilepsie est retrouvée. Une anomalie de la morphogénèse est 9,5 fois plus fréquente chez les enfants porteurs de troubles psychiatriques graves que chez les enfants nés vivants en Isère sur la même période.**

## VII – Les déficiences intellectuelles sévères (n=484)

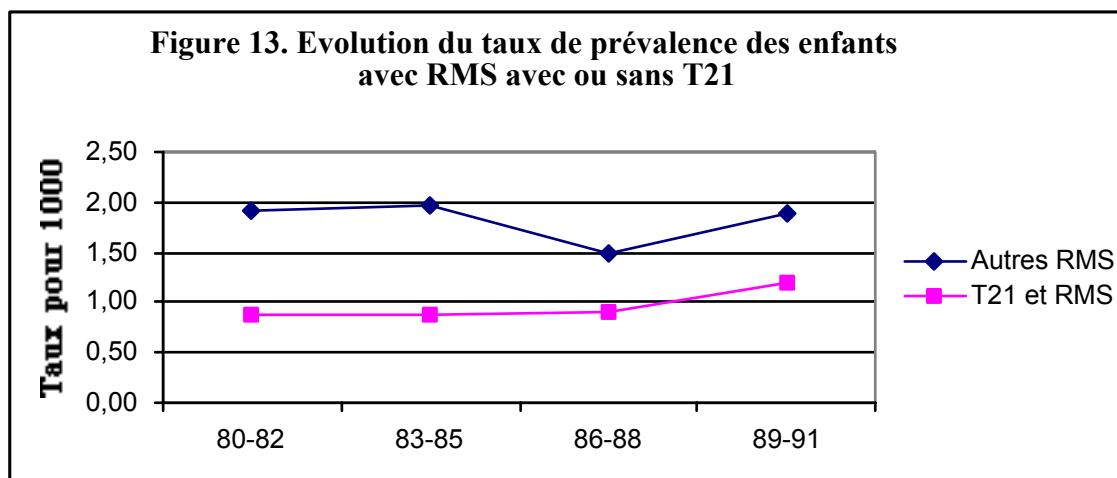
Le groupe des déficiences intellectuelles sévères est représenté par les enfants avec un  $QI < 50$ .

Dans cette partie, nous avons distingué les déficiences intellectuelles sévères associées à une trisomie 21 des autres déficiences intellectuelles sévères. Le tableau 15 montre l'évolution des taux de prévalence pour ces deux catégories de déficiences pour les générations étudiées (1980-1991).

**Tableau 15. Effectif et taux de prévalence des déficiences intellectuelles Sévères (RMS) par période.**

	80-82	83-85	86-88	89-91	total
Trisomie 21 et RMS	40	38	39	50	<b>167</b>
<i>Préval. ‰</i>	<i>0,87</i>	<i>0,88</i>	<i>0,90</i>	<i>1,19</i>	<i>0,96</i>
Autres déf. Intellectuelles sévères	88	184	65	80	<b>317</b>
<i>Préval. ‰</i>	<i>1,92</i>	<i>1,96</i>	<i>1,50</i>	<i>1,90</i>	<i>1,82</i>

**Les déficiences intellectuelles sévères dans le cadre de la Trisomie 21 (n=167)** représentent 34,5 % des déficiences intellectuelles sévères. Le taux moyen de prévalence des enfants porteurs d'une trisomie 21 et d'un retard intellectuel sévère est de 1 pour 1000. L'évolution dans le temps pour les générations considérées (1980 à 1991) ne montre pas de tendance significative à l'augmentation ( $p=0,16$ ).



### **Le taux de prévalence des autres déficiences intellectuelles sévères**

**(n=317)** est stable au cours des différentes périodes ( $p=0,50$ ). Dans 59 % des cas l'étiologie de ces déficiences est inconnue. Dans les autres cas, les étiologies reconnues sont les suivantes (n=130) :

- anomalies de la morphogenèse : n=50 (ex : anomalie du SNC, syndrome polymalformatif)
- aberrations chromosomiques : n =20 (T13, T18, translocations déséquilibrées, X fragile)
- infections foetomaternelles prouvées : n=6 (rubéole, toxoplasmose, CMV)
- autres infections graves touchant le SNC : n=14 (méningite, septicémie)
- maladies dégénératives du SNC : n=3
- maladies métaboliques (ou hématologique, ou endocrinologique) : n=14
- encéphalopathie convulsivante : n=9
- encéphalopathie ischémique anoxique : n=7
- séquelles de traumatisme : n=7

On n'observe pas pour l'instant de diminution des déficiences intellectuelles liées à une anomalie de la morphogenèse avec ou sans caryotype anormal. En raison d'un effectif faible sur la première période d'enregistrement (recueil rétrospectif), la tendance serait même en faveur d'une légère augmentation à la limite de la significativité ( $p=0,05$ ).

**Le taux de prévalence des enfants porteurs d'une trisomie 21 à l'origine d'une déficience intellectuelle sévère est stable dans le temps sur la période considérée (1980-1991). Il en est de même pour le taux de prévalence des enfants avec une déficience intellectuelle sévère d'une autre origine.**

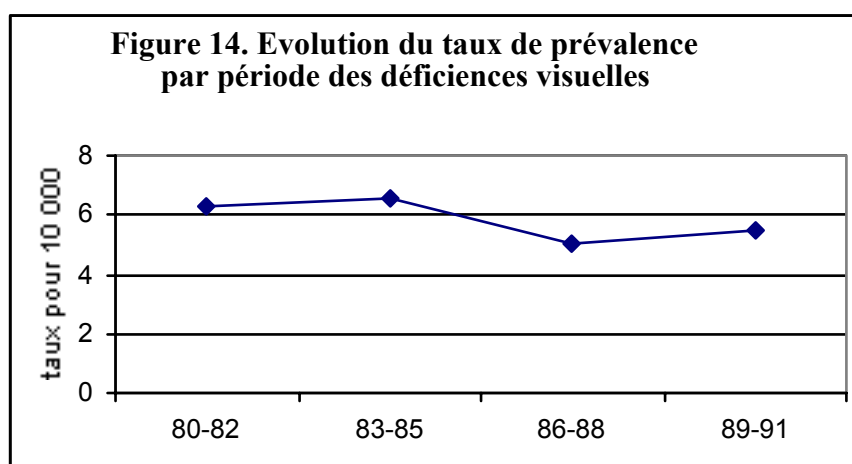
## VIII – Les Déficiences sensorielles

**Tableau 16. Effectif et taux de prévalence des déficiences sensorielles sévères par période.**

<b>Déf. sensorielles</b>	<b>80-82</b>	<b>83-85</b>	<b>86-88</b>	<b>89-91</b>	<b>total</b>
Visuelles	29	28	22	23	<b>102</b>
<i>Préval. (p.10 000)</i>	<i>6,32</i>	<i>6,51</i>	<i>5,07</i>	<i>5,45</i>	<i>5,85</i>
Auditives	35	31	39	41	<b>146</b>
<i>Préval. (p.10 000)</i>	<i>7,64</i>	<i>7,22</i>	<i>8,99</i>	<i>9,71</i>	<i>8,37</i>

### VIII.1 Les déficiences visuelles sévères

Sur les 12 générations considérées, 102 enfants présentent une déficience visuelle sévère (acuité visuelle du meilleur oeil inférieure à 3/10 après correction). La prévalence de ces déficiences est de 5,9 pour 10 000, et son évolution dans le temps est restée stable ( $p=0,4$ ).



Pour les 51 enfants avec déficiences visuelles isolées, les étiologies suivantes sont retrouvées :

- pour 51 % des cas il s'agit d'une anomalie congénitale (cataracte congénitale, syndrome de Peters, nystagmus congénital, anophtalmie, atrophie congénitale du nerf optique, aphakie congénitale, glaucome)
- pour 22 % des cas il s'agit d'une maladie héréditaire de constitution postnatale : (Rétinoschisis juvénile, rétinite pigmentaire, albinisme, atrophie optique familiale)
- 12 % des cas sont liés à des tumeurs (rétinoblastome, gliome, astrocytome) ou sont post traumatique (hématome sous dural)
- 6 % des cas sont dus à une rétinopathie de la prématurité
- pour 10 % des cas l'étiologie est inconnue

Les autres cas de déficiences visuelles (n = 51) sont associées à :

- une déficience motrice dans	71 % des cas
- un retard intellectuel sévère dans	59 % des cas
- une déficience auditive sévère dans	14 % des cas
- un autre trouble du comportement dans	12 % des cas
- un trouble psychiatrique grave dans	10 % des cas

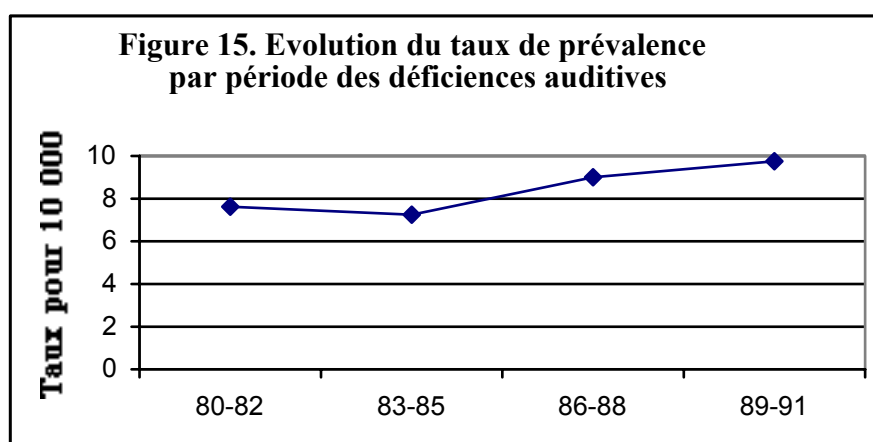
Le plus souvent la déficience visuelle sévère est associée à plus de deux autres déficiences.

## VIII.2 Les déficiences auditives sévères

Sur les générations étudiées, 146 enfants sont porteurs d'une déficience auditive sévère (perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction).

Le taux de prévalence de ces déficiences est de 8,7 pour 10 000 enfants résidants en Isère.

De 1980 à 1991, il n'y a pas eu d'augmentation significative de ces taux (p=0,2).



Dans **81,5%** des cas cette déficience est **isolée** et cela représente 119 enfants.

Pour 63 de ces 119 enfants, l'étiologie de la déficience est inconnue, soit dans 53% des cas.

Dans les cas où l'étiologie de la déficience auditive est connue, il s'agit :

- de surdité héréditaire (présence de cas index dans la famille) : 30 cas (25 %)
- d' infection foeto-maternelle ou post natale : 10 cas (8 %) dont 4 cas de rubéole congénitale
- d' anomalie de la morphogenèse : 8 cas (7 %)
- de prématurité : 5 cas (4 %)
- d'autres pathologies : 3 cas

**Parmi les enfants présentant une déficience visuelle sévère, celle-ci est isolée pour la moitié d'entre eux.**

**Pour ces enfants avec déficience visuelle isolée, l'origine est connue dans 90 % des cas.**

**Parmi les enfants présentant une déficience auditive sévère, celle-ci est isolée pour 81,5 % des enfants.**

**Pour ces enfants avec déficience auditive isolée, l'étiologie est connue dans 47 % des cas.**

## IX - Les déficiences post-néonatales

Pour 109 enfants, l'étiologie de la déficience est survenue après le 28<sup>e</sup> jour de vie, soit en période post-néonatale. Cela représente 7,6 % des enfants avec déficience sévère.

**Tableau 17. Répartition des différentes étiologies d'origine post-néonatale par type de déficience**

	Déficience Motrice		Autres Déficiences	Total
	CP	Autres Déf. motrice		
<b>Infection SNC</b>	9	3	11	23
<b>Séquelle Trauma</b>	11	15	0	26
<b>Ostéoarticulaire</b>	0	11	0	11
<b>Tumeur</b>	0	14	6	20
<b>Epilepsie</b>	1	2	5	8
<b>Maladie métabolique</b>	1	3	0	4
<b>Divers</b>	8	4	5	17
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>52</b>	<b>27</b>	<b>109</b>

Sur l'ensemble de ces étiologies, les trois causes principales sont les traumatismes, les infections et les tumeurs.

Le taux de prévalence des déficiences d'origine post néonatale est resté stable ( $p=0,05$ ).

**Pour 7,6 % des enfants, l'origine de la déficience sévère est post néonatale. La cause principale est traumatique. Le taux de prévalence des déficiences d'origine post néonatale n'a pas varié depuis 1980.**



**I  
V  
G  
T**

# **Les Interruptions Volontaires de Grossesse pour Motif Thérapeutique**



## I – Caractéristiques et évolution dans le temps

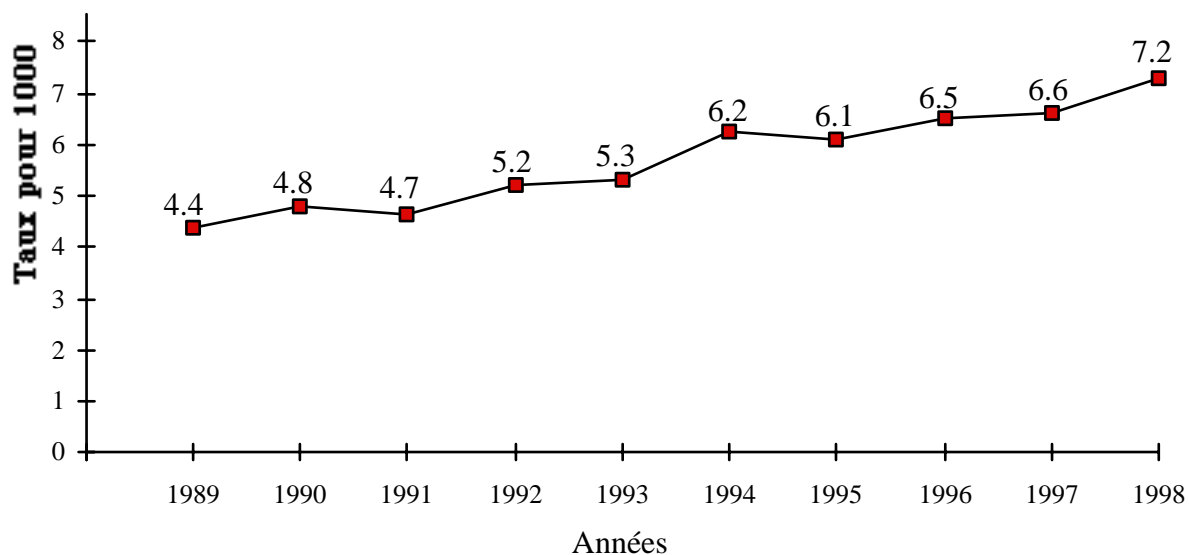
Depuis 12 ans, le nombre d'IVGT réalisées en Isère n'a cessé d'augmenter de façon significative. Il est passé de 3,7 en 1988 à 7,5 pour 1000 naissances en 1999.

**Tableau 1. Nombre et taux d'IVGT pour des femmes domiciliées en Isère entre 1988 et 1999**

	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999
<b>Nombre d'IVGT</b>	53	66	64	72	61	83	75	97	80	96	104	106
<b>Naissances totales en Isère (domiciliées)</b>	14188	14184	14188	14150	14070	13601	13197	13752	14048	13991	14211*	14194*
<b>Taux d'IVGT pour 1000 naissances</b>	3,7	4,7	4,5	5,2	4,3	6,1	5,6	7,0	5,7	6,9	7,3	7,5

\* chiffres provisoires

**Figure 1. Evolution de la prévalence des IVGT en Isère de 1988 à 1999 (moyenne mobile sur 3 années)**



## II - IVGT pour aberrations chromosomiques (n=325)

Cette indication représente 34% des motifs d'interruptions de grossesse

**Tableau 2. Répartition des IVGT pour aberration chromosomique par âge gestationnel et par période.**

	< 22 SA	22-27 SA	≥ 28 SA	Total
<b>1988-1990</b>	28 (50 %)	19 (34 %)	9 (16 %)	56
<b>1991-1993</b>	31 (57,5 %)	13 (24 %)	10 (18,5 %)	54
<b>1994-1996</b>	66 (65,3 %)	28 (27,7 %)	7 (7 %)	101
<b>1997-1999</b>	81 (73,6 %)	17 (15,5 %)	12 (10,9 %)	110
				<b>321*</b>

\* 4 données manquantes sur l'âge de l'IVGT

On observe entre 1988 et 1999, une tendance significative à l'augmentation des IVGT réalisées avant la 22<sup>ème</sup> semaine : de 50 % pour la période 88-90 à 73,6 % pour la période 97-99 (p=0,02).

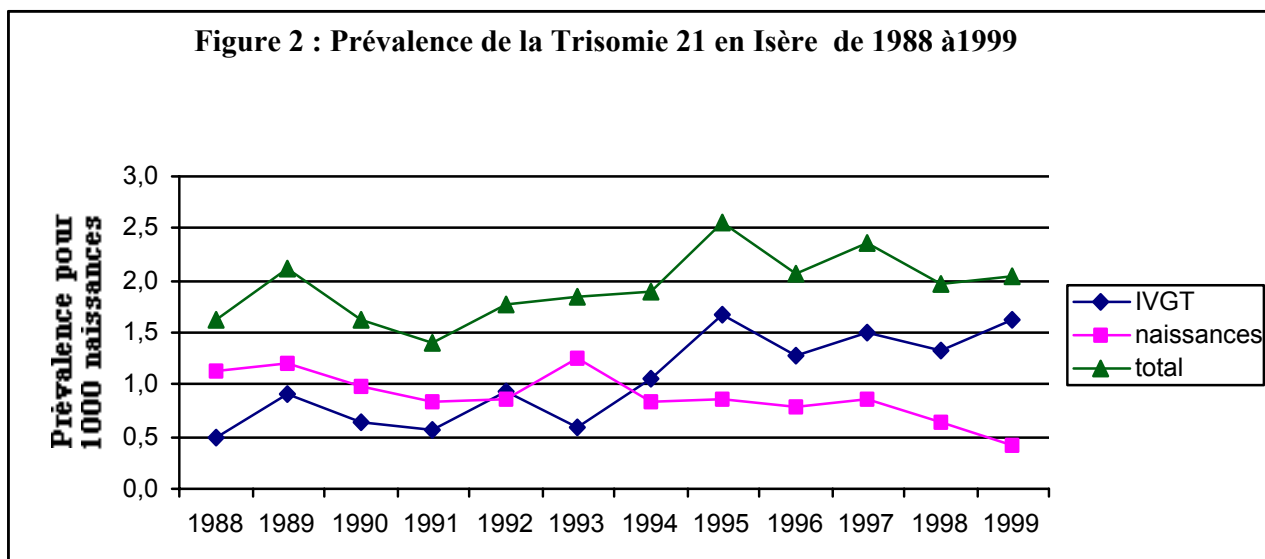
**Il y a eu 177 interruptions pour diagnostic de Trisomie 21.** En 1988 ces interruptions représentaient 30 % des cas de trisomie 21. En 1996 avant l'introduction des marqueurs sériques, il y avait une IVGT dans 62 % des cas de trisomie 21. Et en 1999 les interruptions de grossesse représentent 79 % des cas de trisomie 21 (cf. figure 2).

**Tableau 3. Evolution des indications du diagnostic prénatal de T21 sur les trois dernières années**

	1997 n	1998 n	1999 n
Age maternel	10	8	5
Echographie	6	9	11**
Marqueurs sériques sans signe écho	2	2	6
Echographie et marqueurs sériques	1	0	1
Autres (ATCD anomalies du caryotype ou convenance)	2	1	0
<b>Total</b>	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>23</b>

\*\*1 faux négatif des marqueurs sériques, les 10 autres n'ont pas eu de marqueurs (diagnostic échographique précoce)

**Figure 2 : Prévalence de la Trisomie 21 en Isère de 1988 à 1999**



**Il y a eu 148 interruptions pour les autres anomalies du caryotype. Celles-ci se répartissent de la façon suivante :**

- Les autres trisomies (55 %)
  - 63 cas de T18
  - 16 cas de T13
  - 3 cas de Trisomies Partielles
- Les anomalies des gonosomes (27 %)
  - 30 syndromes de Turner
  - 9 syndromes de Klinefelter
- Les autres anomalies (18 %)
  - 10 translocations déséquilibrées
  - 9 triploïdies
  - 4 monosomies
  - 4 autres anomalies (délétions, métacentrique, chromosome en anneau)

Parmi les 30 syndromes de Turner diagnostiqués et interrompus en anténatal seuls 4 sont des découvertes fortuites (amniocentèse pour âge maternel). Les autres sont découverts sur signes d'appel échographiques (hygroma kystique et/ou anasarque foetal et/ou cardiopathie).

### **III - IVGT pour autres causes foetales (n=530)**

#### **• IVGT pour anomalies de la morphogenèse (n=366)**

Cette indication représente **38%** des motifs d'interruptions de grossesse

Anomalies du système nerveux central (SNC) : n=147 (40 %)  
Anomalies du squelette et de l'appareil ostéomusculaire : n=46 (13 %)  
Malformations cardiovasculaires : n =55 (15 %)  
Anomalies congénitales multiples : n=39 (11 %)  
Malformations rénales graves : n=33 (9 %)  
Hygroma kystique sans anasarque foeto-placentaire : n=24 (6 %)  
Paroi et appareil digestif : n=16 (4 %)  
Anomalies pulmonaires graves : n=3 (1 %)  
Anomalies oculaires graves : n=3 (1 %)

#### **• IVGT pour autres causes fœtales (n=164)**

Cette indication représente **17%** des motifs d'interruptions de grossesse

Parmi ces IVGT,

- 43 cas sont dus à la présence de facteurs exogènes à risque pour le fœtus. Ces facteurs exogènes sont pour une grande part des médicaments (exemple Roaccutane) et des rayonnements (radiographies, TDM) et rarement la suite d'une vaccination (exemple : anti-rubéolique).
- 42 cas sont liés à un oligoamnios ou un anamnios sévère avec ou sans rupture prématurée des membranes. Depuis les 5 dernières années, on assiste à une augmentation significative des IVGT liées à cette indication ( $p < 10^{-3}$ ). Une des hypothèses est qu'il existe un interventionnisme augmenté du fait d'une meilleure connaissance de l'issue de ce type de grossesse.
- 35 cas dus à une pathologie infectieuse soit 21,3 % de ces indications
  - 13 cas d'infection maternelle à HIV
  - 8 cas de toxoplasmose
  - 6 cas de rubéole
  - 7 cas de CMV
  - 1 cas de varicelle
- 32 cas d'interruption avaient comme indication des maladies génétiques héréditaires pour lesquelles il existait déjà 1 cas index dans la famille (Myopathies, Thalassemies, Hémophilies, Mucoviscidose, Maladie de Hirschsprung, Incontinentia Pigmenti, Sclérose Tubéreuse de Bourneville).
- 12 cas d'anasarque foeto placentaire sans pathologie identifiée.

## IV - IVGT pour cause maternelle (n=102)

Cette indication représente 11% des motifs d'interruptions de grossesse

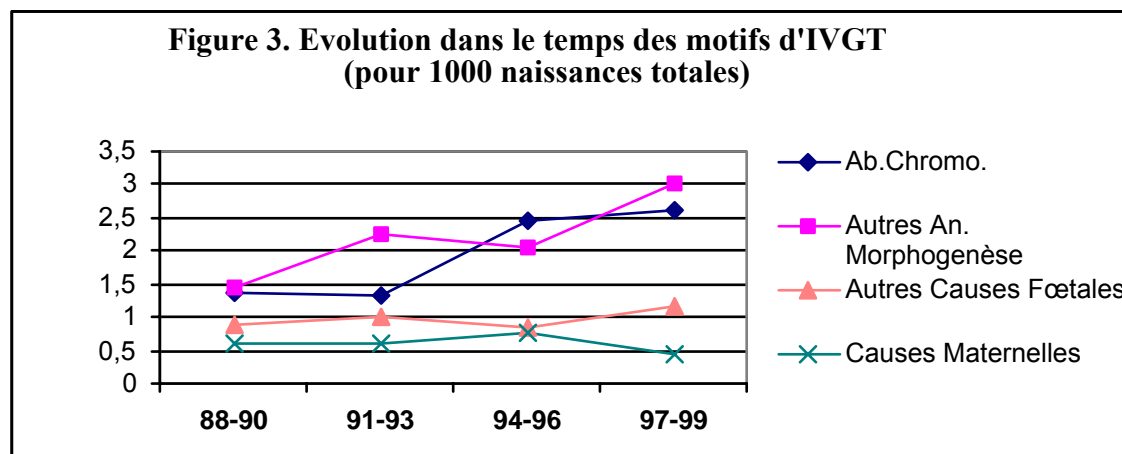
46 cas pour maladie maternelle viscérale grave, et 56 cas pour troubles psychiques graves. Depuis 1988, le taux de prévalence des IVGT pour cause maternelle est stable ( $p=0,6$ ). Il est en moyenne de 5 cas pour 10 000 naissances totales (cf. fig.2).

## V - Autres caractéristiques de ces interruptions

### • Evolution dans le temps par motifs d'interruption:

Le taux de prévalence des IVGT pour aberrations chromosomiques a été multiplié par 1,7 entre 1988 et 1999 (cf fig.3).

Le taux de prévalence des IVGT pour anomalies de la morphogenèse à caryotype normal a doublé en 12 ans. On n'observe pas de tendance significative dans le temps des taux d'IVGT pour l'ensemble des autres causes fœtales ( $p=0,3$ ).



### • Age des mères

Dans le cas des interruptions réalisées pour une anomalie du caryotype :

125 fois il s'agit de mères de 38 ans et plus, soit dans 39 % ces cas, versus 5 % dans la population des femmes ayant accouché d'un enfant vivant et domiciliées dans l'Isère ( $p<10^{-3}$ ).

113 fois il s'agit de mères âgées de 30 à 37 ans, soit dans 35 % des cas, versus 40% parmi les femmes ayant accouché d'un enfant vivant et domiciliées dans l'Isère ( $p=0,04$ ).

85 fois les mères ont moins de 30 ans (26 %), versus 55 % dans la population des femmes ayant accouché d'un enfant vivant et domiciliées dans l'Isère ( $p<10^{-3}$ ).

**Tableau 4. IVGT et répartition des âges maternels**

IVGT	88-90 N (%)	91-93 N (%)	94-96 N (%)	97-99 N (%)	Total N
<b>Mères &lt; 30 ans</b>	87 (49,7%)	106 (50,5 %)	109 (43,3 %)	126 (41,6%)	428
<b>[30-37]</b>	48 (27,4%)	72 (34,3 %)	93 (36,9 %)	121 (39,9%)	334
<b>≥38 ans</b>	40 (22,9%)	32 (15,2 %)	50 (19,8 %)	56 (18,5%)	178
<b>Total</b>	<b>175 (100%)</b>	<b>210 (100 %)</b>	<b>252 (100 %)</b>	<b>303 (100%)</b>	<b>940*</b>

\* 17 données manquantes pour âge maternel, ce qui explique le chiffre inférieur à 957.

**Tableau 5. Naissances vivantes et répartition des âges maternels (données PMI Isère)**

Naissances Vivantes	1992 N (%)	1998 N (%)
<b>Mères &lt; 30 ans</b>	7 472 (63,5%)	7 193 (54,6%)
<b>[30-37]</b>	3 773 (32%)	5 319 (40,3%)
<b>≥38 ans</b>	526 (4,5%)	675 (5,1%)
<b>Total</b>	<b>11 771</b>	<b>13 187</b>

La répartition de l'âge des mères entre la période 88-90 et 97-99 a varié ( $p=0,02$ ). On observe essentiellement une augmentation dans la tranche d'âge [30-37 ans]. Celle-ci est passée de 27,4 % à 39,9 %. Ce phénomène est également retrouvé pour les naissances vivantes (cf. tableau 5). En effet le taux des femmes de 30-37 ans est passé de 32 % en 1992 à 40,3 % en 1998 ( $p<10^{-3}$ ).

• **Autopsie**

Elle est réalisée 701 fois sur 916, soit dans 76 % des cas pour lesquels l'information est connue. L'évolution du taux de réalisation d'autopsie en fonction de la période d'IVGT est montrée dans le tableau 6.

**Tableau 6. Réalisation d'une autopsie en cas d'IVGT.**

<b>Autopsie</b>	<b>88-90</b>	<b>91-93</b>	<b>94-96</b>	<b>97-99</b>	<b>Total</b>
<b>Oui</b>	117 (70 %)	163 (79 %)	189 (78 %)	232 (77 %)	701 (76 %)
<b>Non</b>	49	43	54	69	215
<b>Total</b>	<b>166</b>	<b>206</b>	<b>243</b>	<b>301</b>	<b>916*</b>

\* 41 fois on n'a aucune information (le taux de valeurs manquantes est passé de 10 % en 88-90 à 1 % en 97-99).

**Le taux de prévalence des IVGT a presque doublé en douze ans. Les deux principaux motifs d'interruption sont les anomalies de la morphogenèse (38 %) et les anomalies du caryotype (34 %). Ce sont ces motifs qui sont à l'origine de l'augmentation du taux de prévalence des IVGT sur la période 1988-1999.**

**En 1999, on observe une diminution du nombre des naissances vivantes d'enfants porteurs de trisomie 21.**

**Dans le cas des interruptions réalisées pour anomalies du caryotype, le taux des mères de plus de 38 ans est 8 fois plus grand que celui des femmes ayant accouché d'un enfant vivant.**



**M  
O  
R  
T  
I  
N  
A  
T  
A  
L  
I  
T  
É**

# La Mortinatalité



La définition retenue pour la surveillance de la mortinatalité dans le cadre de l'Observatoire Périnatal du RHEOP est celle recommandée par l'OMS, à savoir tous les cas de mortinatalité, MFIU ou décès per-partum, à partir de 22 SA (ou  $\geq 500g$  si l'âge gestationnel est inconnu).

De 1988 à 1999, le RHEOP a enregistré **855 cas de mortinatalité** correspondant à cette définition et nés de femmes domiciliées en Isère. Cet enregistrement a été effectué auprès des maternités de l'Isère et des départements limitrophes (Rhône, Savoie principalement). Seules les IVGT de plus de 27 SA sont incluses dans ces cas de mortinatalité, et non pas les IVGT de 22 à 27 SA, car seules les premières font partie de la définition officielle de la mortinatalité en France.

87 cas de MFIU très précoces n'ont pas été retenus car survenus avant la 22<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée.

## I – Taux de mortinatalité

**Tableau 1. Nombre de mort-nés et dénominateurs par année.  
Taux de prévalence pour 1000 naissances totales**

Année	Nombre de mort-nés	Dont IVGT >27 SA	Naissances totales	Taux de mortinatalité pour 1000 naissances	
				sans IVGT	avec IVGT
1988	56	8	14188	3,38	3,95
1989	84	19	14184	4,58	5,92
1990	54	18	14188	2,54	3,81
1991	53	14	14150	2,76	3,75
1992	68	9	14070	4,19	4,83
1993	80	14	13601	4,85	5,88
1994	63	4	13197	4,49	4,80
1995	68	9	13752	4,29	4,94
1996	81	17	14048	4,56	5,77
1997	94	17	13991	5,50	6,72
1998	71	13	14211*	4,08*	5,00*
1999	83	13	14194*	4,93*	5,85*
<b>Total</b>	<b>855</b>	<b>155</b>			

\* nombre de naissances estimé car non disponible à ce jour

Le taux de mortinatalité calculé à partir des données INSEE (cf. page 5) est resté stable depuis 1988, après une décroissance nette entre 1980 et 1988 (de 9 à 5 pour 1000)<sup>1</sup>. Avec la définition utilisée par le RHEOP ( $\geq 22$  SA), on observe une augmentation significative de ce taux de mortinatalité ( $p=0,002$ ). L'explication de cette augmentation ne réside pas dans le nombre d'IVGT de plus de 27 SA (leur proportion est restée stable dans le temps, autour de 18 %), mais dans l'augmentation des cas de mortinatalité survenus entre 22 et 27 SA (cf. tableau 2).

Après exclusion de ces cas de mortinatalité précoce (22-27 SA) et des IVGT >27 SA, aucune tendance à l'augmentation n'est observée pour le taux de mortinatalité de plus de 27 SA ( $p=0,097$ ).

<sup>1</sup> Il existe quelques discordances entre les chiffres de mortinatalité de l'INSEE et ceux du RHEOP. Plusieurs raisons peuvent être avancées pour expliquer ces différences :

- les critères d'inclusion diffèrent (seuil à 28 SA pour l'INSEE, seuil à 22SA pour le RHEOP)
- certains cas survenus dans le Nord Isère peuvent avoir échappé au recueil de données (femmes domiciliées en Isère, et accouchant dans une maternité du Rhône)
- il peut exister des discordances dans l'âge gestationnel et/ou dans la déclaration à l'état civil (enfant vivant né viable ou non)

## II – Composantes de la mortalité

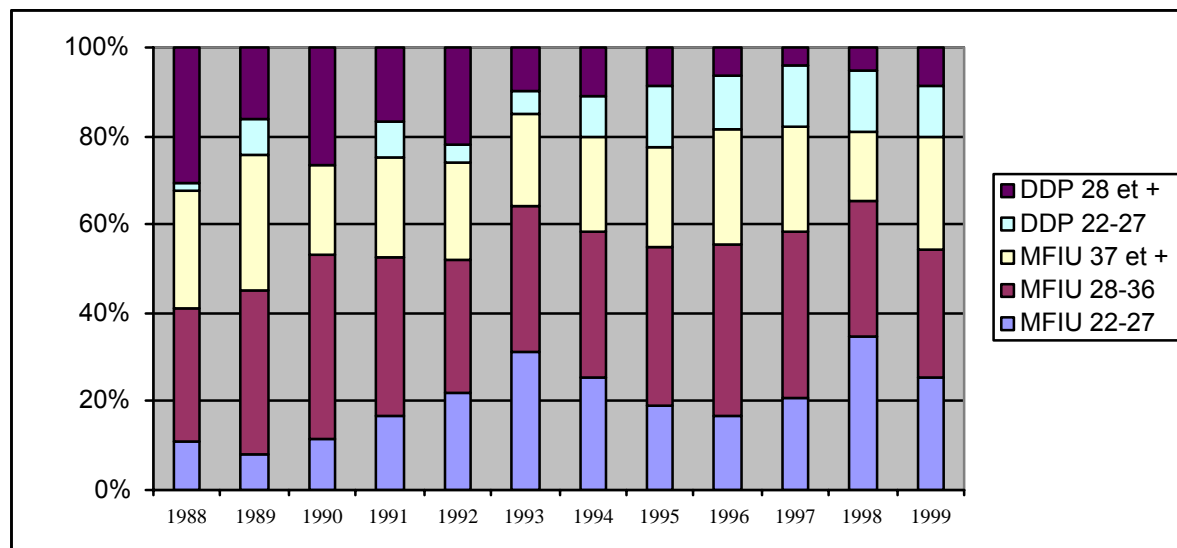
**Tableau 2. Mort Fœtale In Utéro (MFIU) et Décès Per-Partum (DPP) par âge gestationnel (IVGT exclues)**

Année	MFIU			DPP		MFIU ou DPP	MFIU	DPP	Total
	28-31 SA	32-36 SA	>36 SA	28-36 SA	> 36 SA	>27 SA sai	22-27 SA	22-27 SA	
1988	4	10	12	9	5	2	5	1	48
1989	9	14	19	7	3	3	5	5	65
1990	1	13	7	3	6	2	4	0	36
1991	4	9	8	2	4	3	6	3	39
1992	5	11	12	6	6	5	12	2	59
1993	9	11	13	1	5	5	19	3	66
1994	11	7	12	2	4	4	14	5	59
1995	8	13	13	3	2	0	11	8	58
1996	13	12	17	2	2	0	11	8	65
1997	16	13	18	2	1	0	16	11	77
1998	6	12	9	2	1	0	20	8	58
1999	8	12	18	4	2	0	18	8	70
<b>Total</b>	<b>94</b>	<b>137</b>	<b>158</b>	<b>43</b>	<b>41</b>	<b>24</b>	<b>141</b>	<b>62</b>	<b>700</b>

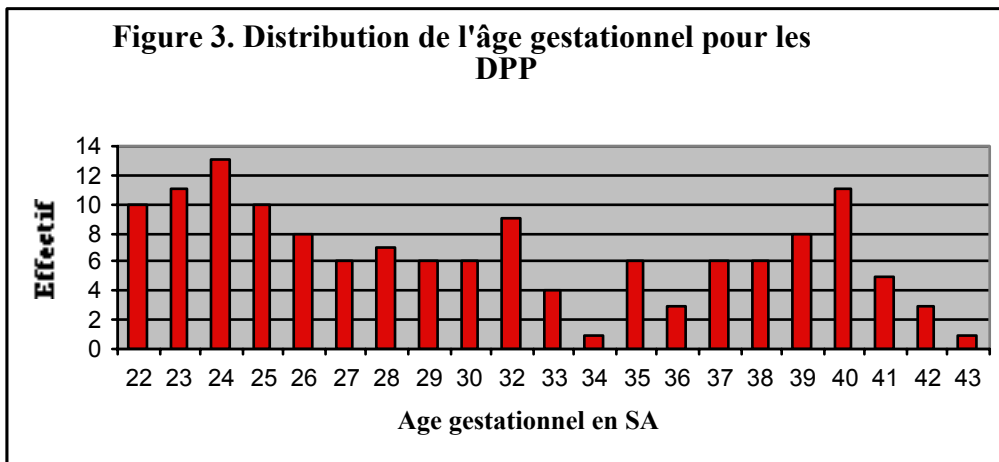
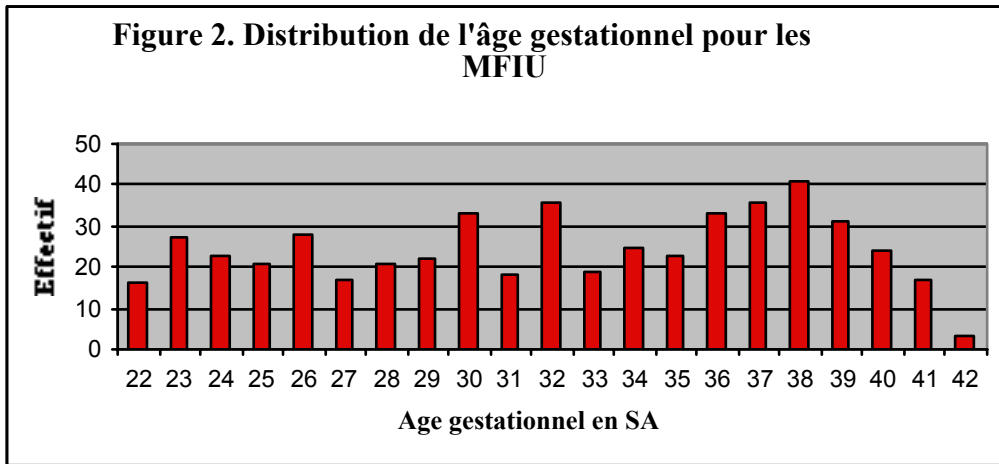
En 1988 les MFIU représentaient 2/3 des cas de mortalité. En 1999 ces MFIU représentent 80 % des cas de mort-nés. La diminution du nombre de DPP est probablement le reflet de l'amélioration des pratiques obstétricales.

Sur la figure ci-dessous on observe que la part des mort-nés de 22-27 SA a augmenté, pour les MFIU comme pour les DPP. Par contre la part des DPP de « 28 SA et + » a nettement diminué, tandis que la part des cas de MFIU de « 28 SA et + » est restée plutôt stable.

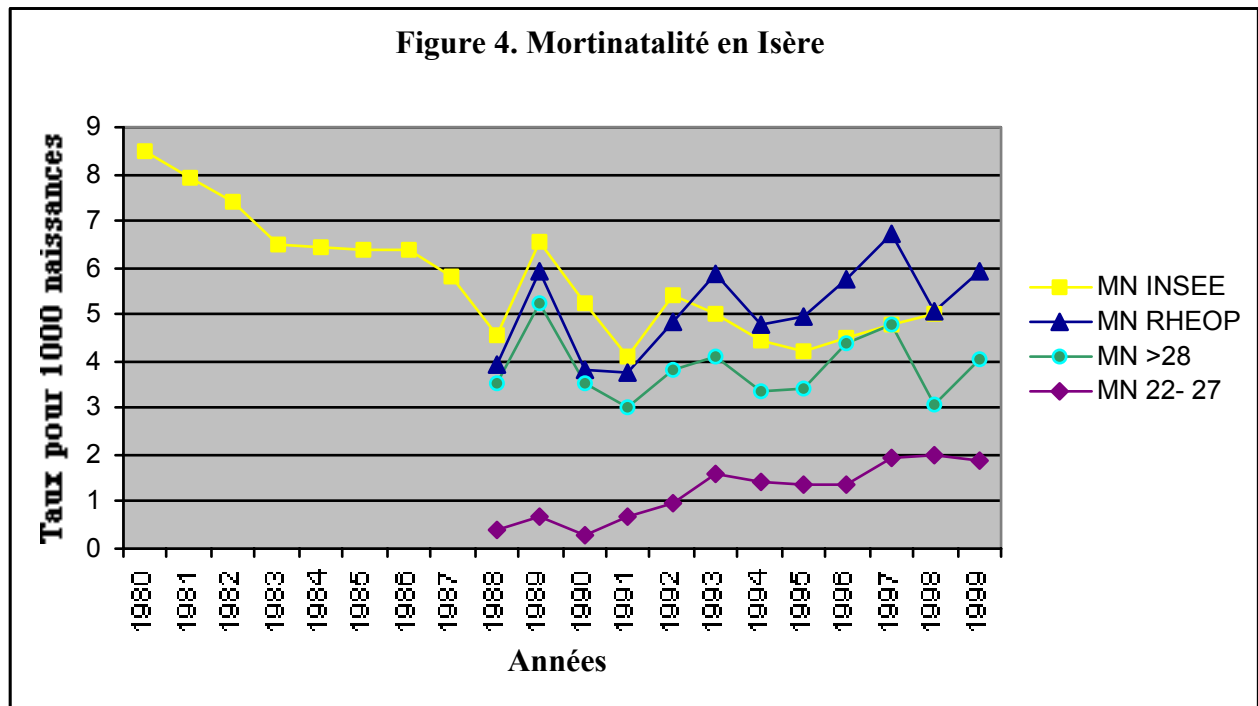
**Figure 1. Evolution dans le temps des composantes de la mortalité**



La distribution de l'âge gestationnel pour les cas de MFIU et de DPP est montrée sur les figures 2 et 3.



29 % des cas de mortinatalité sont survenus entre 22 et 27 SA. Cette proportion a augmenté depuis 1988, elle est passée de 13 % à 37 % en 1999. Pour les MFIU et les DPP, cette proportion est respectivement de 27 % et 37 %. On ne peut pas exclure un biais dû au recueil rétrospectif 1988-1991 pour ce groupe, car ces événements sont mieux reconnus et signalés maintenant, notamment pour les MFIU considérées auparavant comme des fausses couches tardives. Par contre une modification de la pratique médicale (déclenchement de l'accouchement, abstention thérapeutique) peut être suggérée pour expliquer l'augmentation des DPP survenus entre 22 et 27 SA.



### III – Caractéristiques

- **Sex-ratio et mortinatalité**

Le sex-ratio M/F est de 1,22, il est significatif ( $p=0,01$ ) mais ne varie pas selon l'âge gestationnel

- **Retard de croissance intra-utérin (RCIU) et mortinatalité**

L'étude du RCIU a été restreinte aux cas de plus de 27 SA, en utilisant les courbes de références de N. Mamelle (J. Gynécol. Obstét. Biol. Reprod., 1996, 25:63-77).

**Tableau 3.**

AG	Effectif et % de mort-nés avec RCIU (inférieur au 5 <sup>o</sup> perc)					
	Masc		Fem		Total	
	N	%	N	%	N	%
28-31	17	27.0	9	17.6	26	22,0
32-36	20	23.0	9	12.3	29	17,4
> 37	18	16.4	18	19.4	36	17,3
<b>total</b>	<b>55</b>	<b>21.2</b>	<b>36</b>	<b>16.6</b>	<b>91</b>	<b>18,5</b>

Le taux de RCIU semble plus élevé chez les mort-nés grands prématurés (22,0 %) que chez les mort-nés à terme (17,3 %), mais cette différence n'est pas significative. De la même façon le taux de RCIU est identique pour les cas de MFIU (18,6 %) et pour les cas de DPP (17,9 %). Il existe une tendance significative à une plus grande proportion de RCIU chez les mort-nés de sexe masculin prématurés ( $p=0.02$ ).

#### • **Grossesse gémellaire et mortinatalité**

Le taux de grossesses gemellaires est de 11,4 %. Ce taux est passé de 7,4 % en 1988 à 13,3 % en 1999. Cette augmentation est supérieure à l'augmentation du taux des naissances multiples en population générale, en raison du caractère encore plus « à risque » des grossesses multiples (accouchement prématuré, Syndrome transfuseur-transfusé, ...). En témoigne la fréquence plus élevée des grossesses multiples dans les décès perpartum, que dans les MFIU (18,9 % versus 11,3 %,  $p=0,03$ ).

#### • **Lieu de naissance et mortinatalité**

Durant la période concerné 1988 à 1999, un tiers de ces cas de mortinatalité sont nés dans une maternité « type niveau III », sans variation notable de cette proportion selon l'âge gestationnel (de 28 % pour les mort-nés à terme à 38 % pour les mort-nés grands prématurés de 28 à 31 SA).

#### • **Age maternel et mortinatalité**

Un cas de mortinatalité sur 5 survient chez une mère de plus de 35 ans. Cette proportion est stable même après exclusion des IVGT (18,8 %) et pour les différents groupes d'âge gestationnel ( $p=0.24$ ) ou types de mort-nés (MFIU/DPP,IVGT, ...) ( $p=0.38$ ). En population générale on peut noter que la proportion des mères de plus de 35 ans est de 14 % pour la période étudiée.

## IV – Les causes de mortinatalité (IVGT exclues) N=700

Environ 1 fois sur 3 aucune cause ne peut être retrouvée, dans les grossesses uniques comme dans les grossesses multiples (36,2 % et 37,6 % respectivement). Cette proportion est plus faible pour les DPP de 28 SA et plus (31 %) que pour les MFIU de 28 SA et plus (43 %) ou les mort-nés précoces 22-27 SA (41 %), mais cette différence n'est pas significative ( $p=0,13$ ).

Une malformation est retrouvée dans 15,4 % des cas. Les anomalies les plus fréquentes sont les aberrations chromosomiques, ou les anomalies du SNC, les malformations cardiaques ou les syndromes polymalformatifs qui ne peuvent pas toujours être considérés responsables du décès (notion d'anomalie léthale ou non).

Cette proportion d'anomalies congénitales observées dans les cas de mortinatalité diminue depuis 1988 ( $p=0,001$ ), mais elle ne varie pas selon le type de décès MFIU ou DPP ( $p=0,15$ ).

**Tableau 4. Causes pouvant avoir été responsables du décès (hormis les anomalies de la morphogénèse).**

	Effectif	%	% chez les <32 SA	% chez les MFIU
Pathologie placentaire Hémorragie, décollement, infarctus	141	<b>20,4</b>	17,7	21,6
Pathologie du cordon	81	<b>11,7</b>	8,5	15,7
Pathologie de la quantité de LA Oligo ou hydramnios	53	<b>7,7</b>	10,8	5,1
Infection de l'amnios Chorio-amnionite	36	<b>5,2</b>	7,6	2,8
Rupture prématurée des membranes	20	<b>2,9</b>	5,4	0,8
Syndrome transfuseur-transfusé	15	<b>2,2</b>	3,2	1,0
Infection autre	11	<b>1,6</b>	2,5	0,5
HTA et maladie maternelle	10	<b>1,5</b>	1,3	1,8
Divers : anasarque, béance du col, ...	26	<b>2,9</b>	5,4	0,8

Comme dans d'autres études ce sont les pathologies placentaires qui représentent la cause la plus fréquente de mortinatalité, suivies par les anomalies du cordon ou de l'amnios. Les autres causes restent marginales, excepté la chorioamniotite retrouvée dans 5 % des cas.

L'analyse des causes de cette mortinatalité, à partir de l'information extraite des dossiers médicaux, a permis de souligner un certain nombre de difficultés.

- l'imputabilité de certaines causes, notamment l'existence d'une anomalie du développement pas toujours léthale, est souvent discutable

- il est parfois très difficile d'affirmer la cause du décès parmi plusieurs causes possibles

- il existe de nombreuses classifications des causes de décès périnataux (Aberdeen, Wigglesworth, Scottish Obstetric and Paediatric, NICE "Neonatal and Intrauterine Death Classification"), centrées soit sur les causes obstétricales soit sur les causes fœtales soit sur les deux. Pour chacune de ces classifications les causes comme l'asphyxie intrapartum restent difficiles à documenter de façon certaine.

Ces constatations ont conduit à la mise en place dès 1998 de réunions pluridisciplinaires bi-mensuelles afin de déterminer au mieux, avec l'expertise des anatomo-pathologistes, la cause du décès. Sur les deux années 1998/1999 les causes de décès ont été les suivantes :

**Tableau 5. Mortinatalité 1998/1999 – Secteur 4 Rhône-Alpes**

<b>Causes du décès</b>	<b>Nombre</b>	<b>%</b>
<b>Anomalies fœtales</b>	<b>3</b>	<b>3 %</b>
<b>Constitutionnelles</b>		
<b>Pathologie maternelle</b>	<b>17</b>	<b>18 %</b>
HTA toxémie	4	
HRP	12	
Autres	1	
<b>Pathologie des annexes</b>	<b>15</b>	<b>16 %</b>
Cordon	8	
Placenta praevia	1	
Anomalie placentaire	4	
RPM	2	
<b>Causes infectieuses</b>	<b>6</b>	<b>6 %</b>
Chorioamniotite	4	
Foeto-maternelle	2	
<b>Sd transfuseur-transfusé</b>	<b>7</b>	<b>7 %</b>
<b>Prématurité extrême avec décès per partum</b>	<b>11</b>	<b>12 %</b>
<b>RCIU</b>	<b>3</b>	<b>3 %</b>
<b>Autres</b>	<b>3</b>	<b>3 %</b>
<b>Inconnue</b>	<b>30</b>	<b>32 %</b>
<b>Total</b>	<b>95</b>	



Et malgré l'expertise pluridisciplinaire il reste encore 32 % de cas de mortinatalité pour lesquels aucune cause n'a pu être retrouvée.

Une autopsie a été réalisée dans 2/3 des cas. Cet examen est réalisé plus fréquemment en cas de MFIU que en cas de décès perpartum (70,3 % versus 56,6 %,  $p=0,002$ ), et d'autant plus souvent qu'il s'agit de cas survenus très précocement (74,2 % pour les 22-27 SA et 63,3 % pour les cas survenus à terme,  $p=0,03$ ).

**Après exclusion des cas de mortinatalité précoce (22-27 SA) et des IVGT > 27 SA, le taux de mortinatalité de plus de 27 SA est resté stable sur la période 1988 à 1999.**

**La part liée aux décès perpartum (DPP) a diminuée et est probablement le reflet de l'amélioration des pratiques obstétricales.**

**Parmi les caractéristiques de la mortinatalité en Isère, on retrouve une atteinte plus fréquente des garçons ; un taux de RCIU identique pour les cas de MFIU et de DPP ; une fréquence plus élevée des grossesses multiples dans les DPP que dans les MFIU. Un cas de mortinatalité sur 5 survient chez une mère de plus de 35 ans.**

**Dans 1/3 des cas (IVGT exclues) aucune cause n'est retrouvée.**

**A  
N  
N  
E  
X  
E  
S**

**Annexes**



## -----Mémoires de 1995 à 2000-----

\*• Champigny C.

Mortalité néonatale dans le département de l'Isère de 1980 à 1992.  
*Mémoire d'IUT Statistiques, Juin 1995.*

\*• Benitza V.

La mortalité infantile en Isère de 1976 à 1991 : son influence sur la prévalence des handicaps de l'enfant.  
*Thèse de Médecine, 1996, Grenoble.*

\*• Chollier T.

Prise en charge des enfants porteurs de déficiences motrices et sensorielles en Isère.  
*Thèse de Médecine, 1996, Grenoble.*

\*• Collardelle C.

Etude des facteurs de risque de la mortalité néonatale dans le département de l'Isère (1980-1992).  
*Mémoire de DESS d'épidémiologie Appliquée, 1996, Grenoble.*

\*• Guillem P.

Mortalité néonatale au centre de transfert de 1980 à 1992 en Isère.  
*Mémoire de maîtrise C2 Epidémiologie, 1996, Grenoble.*

\*• Tixier A.

Description et évolution de 1976 à 1992 des principales caractéristiques des enfants hospitalisés entre 0 et 27 jours de vie en Isère.  
*Mémoire d'IUT Statistiques, 1996, Grenoble.*

\*• Mitton N.

Les facteurs prédictifs de la Cerebral Palsy chez des enfants de plus de 34 semaines d'aménorrhée.  
*Mémoire DESS d'Epidémiologie Appliquée, 1997, Grenoble.*

\*• Garcia Sanz R.

Facteurs associés à la mortalité néonatale : régression logistique ou régression logistique conditionnelle ?  
*Mémoire DEA de Biostatistique, 1997, Montpellier.*

\*• Grisi N.

Informations sur les poids de naissance et la prématurité de 1991 à 1996 dans le département de l'Isère.  
*Mémoire d'IUT Statistiques, 1997, Grenoble.*

\*• Accambray C.

Importance de l'œdème de la nuque foetale pour le dépistage de la trisomie 21.  
*Mémoire Ecole de sage-femme, 1997, Grenoble.*

\*• Donjon S.

Spina Bifida - Formes cliniques et diagnostic anténatal.  
*Mémoire Ecole de sage-femme, 1997, Grenoble.*

\*• Guillem P.

Méthode de Capture - Recapture

Evaluation de l'Exhaustivité d'un Registre de Morbidité.

*Mémoire DESS d'Epidémiologie Appliquée, 1998, Grenoble.*

\*• Ricard S.

Utilisation des Marqueurs Sériques de la Trisomie 21 par les Professionnels (médecins généralistes et gynécologues-obstétriciens).

*Mémoire DESS d'Epidémiologie Appliquée, 1998, Grenoble.*

\*• Wallon F.

La Prise en charge de la Trisomie 21.

*Mémoire Ecole de sage femme, 1998, Grenoble.*

\*• Bouvier S.

Apport de l'Autopsie : étude de 308 cas d'interruptions volontaires de grossesse pour motif thérapeutique en Isère de 1992 à 1995.

*Mémoire Ecole de sage femme, 1998, Grenoble.*

\*• Glières N.

Attitude parentale face à la notion de risque d'anomalie congénitale pour leur enfant.

*Mémoire Ecole de sage femme, 1998, Grenoble.*

\*• Crescence S.

Evolution de 1988 à 1997 des Interruptions Volontaires de Grossesse pour Motif Thérapeutique dans le département de l'Isère.

*Mémoire IUT de Statistiques, 1999, Grenoble.*

\*• Gallenstein Elise.

Etude des enfants porteurs d'un retard mental sévère résidants en Isère dans leur 8<sup>ème</sup> année et nés entre 1980 et 1990.

*Mémoire IUT de Statistiques, 2000, Grenoble.*

\*• Leynaud Audrey.

Evaluation du risque maternel après une interruption volontaire de grossesse tardive au 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> trimestre.

*Mémoire Ecole de Sage-Femme, 2000, Grenoble.*

## -----Communications de 1995 à 2000-----

\*• Jouk PS, Cans C.

Les faux positifs et les faux négatifs du diagnostic anténatal dans le département de l'Isère.

*Colloque Médical du Jeudi. 2 Février 1995 - CHU de Grenoble.*

\*• Cans C, Guillem P, Jouk PS.

Etiologie des déficiences mentales et motrices de l'enfant (à partir des données du RHEOP en Isère).

*Journées de printemps de la Société Française de Pédiatrie. Avril 1995.*

- \*• Cans C, Fauconnier F, Guillem P, Jouk PS.  
Apport des autopsies dans l'étude de la mortinatalité en Isère de 1988 à 1993.  
*XXV<sup>es</sup> Journées de la Société Française de Médecine Périnatale. Octobre 1995.*
  
- \*• Arnaud C, Baille F, Cans C, du Mazaubrun C, Grandjean H, Rumeau-Rouquette C.  
Déficiences sensorielles d'une population d'enfants nés entre 1976 et 1985.  
*XXV<sup>es</sup> Journées de la Société Française de Médecine Périnatale. Octobre 1995.*
  
- \*• Cans C, Billette A, Jouk PS, Fauconnier J.  
Le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère.  
*Journées Scientifiques Annuelles Epiter, 1996.*
  
- \*• Cans C, Collardelle C, Guillem P, Jouk PS, Jean D.  
Evolution des facteurs de risque de décès néonatal en Isère (1980-1992).  
*XXVI<sup>es</sup> Journées de la Société Française de Médecine Périnatale, 1996, Brest.*
  
- \*• Cans C, Mitton N, Grandjean H, Rumeau-Rouquette C.  
Facteurs prédictifs de Cerebral Palsy chez des enfants transférés de plus de 34 semaines d'âge gestationnel.  
*XXVII<sup>e</sup> Journées de la Société Française de Médecine Périnatale, 1997, Vichy.*
  
- \*• Baille MF, Wilhelm L, du Mazaubrun C, Grandjean H, Cans C.  
Facteurs prédictifs des déficiences intellectuelles sévères sans paralysie cérébrale associée.  
*XXVII<sup>e</sup> Journées de la Société Française de Médecine Périnatale, 1997, Vichy.*
  
- \*• Cans C, Jouk PS, Jean D, Rambaud P.  
Facteurs prédictifs de mortalité néonatale en Isère.  
*III<sup>es</sup> Journées Francophones de Recherche en Néonatalogie, 1997, Nantes.*
  
- \*• Cans C.  
Epidemiology and risk factors of CP in preterm babies.  
*3<sup>rd</sup> European Pediatric Congress, Madrid, Avril 1998.*
  
- \*• Cans C, Ricard S, Guillem P, Jouk PS.  
Evaluation des méthodes de diagnostic anténatal de la trisomie 21 en Isère.  
*Congrès de la Société Française de Santé Publique, Grenoble, Juillet 1998.*
  
- \*• Baille F, Cans C, Johnson A, Krägeloh-Mann I.  
Enregistrement des cas de CP en Europe : méthodes et pratique courante dans 14 centres.  
*SCPE. Congrès Conjoint ADELFI/IEA, Septembre 1998, Bordeaux.*
  
- \*• du Mazaubrun C, Rumeau-Rouquette C, Cans C, Grandjean H.  
Evolution de la prévalence des déficiences à l'âge scolaire.  
*Congrès Conjoint ADELFI/IEA, Septembre 1998, Bordeaux.*
  
- \*• Rumeau-Rouquette C, Cans C, Grandjean H, du Mazaubrun C.  
Grande prématurité et paralysie cérébrale.  
*Congrès Conjoint ADELFI/IEA, Septembre 1998, Bordeaux.*

- \*• Cans C, Guillem P, Jouk PS.  
Epidémiologie des handicaps de l'enfant : 10 ans d'évolution en Isère (générations 1980-1989).  
*Réunion Pédiatrique de la Région Rhône-Alpes. Novembre 1998.*
- \*• Amiel-Tison C, Cans C.  
Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale : diagnostic, prise en charge, épidémiologie.  
*EPU de Pédiatrie, Janvier 1999.*
- \*• Cans C.  
Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC). Epidémiologie et facteurs de risque.  
*Colloque Médical du Jeudi, CHU, Février 1999.*
- \*• Cans C, Jean D, Jouk PS.  
Epidémiologie des déficiences sévères dues aux foetopathies infectieuses, l'exemple du CMV.  
*Journée Scientifique de l'URPHE le 12 mars 1999, Lyon Hôpital Edouard Herriot.*
- \*• Rambaud P, Cans C, Jean D, Jouk PS.  
Facteurs prédictifs de la mortinatalité néonatale en Isère, années 1980-92.  
*Journées Régionales de Néonatalogie (PACA), Saint Maximin, Avril 1999.*
- \*• RHEOP.  
Présentation du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère.  
*Journées Portes Ouvertes du Conseil Général de l'Isère, Avril 1999.*
- \*• Cans C, Guillem P, Jouk PS.  
Epidémiologie des déficiences sensorielles sévères de l'enfant sur 10 générations (1980-1989).  
*XXXII<sup>e</sup> Congrès de l'Association des Pédiatres de Langue Française, Tours, Mai 1999.*
- \*• Guillem P, Lavergne C. Cans C.  
Evaluation de l'exhaustivité d'un registre de morbidité : modèles log-linéaires.  
*31<sup>es</sup> Journées de l'ASU, Grenoble, Mai 1999.*
- \*• Lamblin MD, D'Allest AM.  
Pathologies aiguës et epileptogénèse : pathologie périnatale (données du RHEOP).  
*Journées Françaises de l'Epilepsie, Paris, 23-26 Octobre 1999.*
- \*• Guillem P, Benbassa A, Cans C, Jouk PS, Racinet C.  
Evolution des indications de l'interruption volontaire de grossesse pour motif thérapeutique dans le département de l'Isère entre 1988 et 1997.  
*XXIX<sup>es</sup> Journées de la Société Française de Médecine Périnatale. Monaco Octobre 1999.*
- \*• Cans C, Guillem P.  
Epidémiologie des déficiences motrices de l'enfant : formes cliniques et facteurs associés.  
*Réunion Pédiatrique de la Région Rhône-Alpes (RPRRA). Chambéry Novembre 1999.*
- \*• SCPE collaborative group.  
Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: Preliminary results using baseline information. 3<sup>rd</sup>  
*European Pediatric Neurologic Congress. Nice, November 1999.*

\*• Cans C, Rambaud P. PS Jouk.

Facteurs de risque et évolution dans le temps de l'infirmité motrice d'origine cérébrale.  
*Journées Régionales de Néonatalogie, Grenoble 2000.*

\*• Guillem P, Cans C, Ratel M.

Les troubles envahissants du développement : Pathologies associées et facteurs périnataux.  
*Congrès National de la Société Française de Pédiatrie, Reims, Mai 2000.*

\*• SCPE collaborative group.

Session « Surveillance of Cerebral Palsy in Europe »  
*European Association of Perinatal Medicine congress. Porto, June 2000.*

\*• Guillem P, Racinet C, Cans C, Leynaud A.

Morbidité maternelle et IVGT après 12 SA : méta-analyse.  
*XXXèmes Journées de la Société Française de Médecine Périnatale, Reims, Octobre 2000.*

\*• SCPE collaborative group.

Session «Why do we need a network of CP?»  
*European Academy of Childhood Disability meeting. Tübingen, October 2000.*

\*• Guillem P.

Données du RHEOP : Aberrations chromosomiques dans le département de l'Isère pour l'année 1999. Réunion à thème du *Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN)*, octobre 2000.

\*• Cans C.

IVGT hors aberrations chromosomiques en 1999 en Isère.  
Réunion à thème du *Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN)*, novembre 2000.

## -----Publications de 1995 à 2000-----

\*• Cans C, Lenoir S, Blair E, Verrier A, Haouari N, Rumeau-Rouquette C.

Les déficiences motrices de l'enfant : pour une classification nosologique dans les études épidémiologiques.  
*Arch Pediatr, 1996, 3:75-80.*

\*• Baille MF, Arnaud C, Grandjean H, Cans C, Rumeau-Rouquette C.

Prévalence des déficiences de l'enfant : aspects méthodologiques.  
*Archives of Public Health, 1996, 53:13.*

\*• Baille MF, Arnaud C, Cans C, Grandjean H, du Mazaubrun C, Rumeau-Rouquette C.

Prevalence, aetiology and care of severe and profound hearing loss.  
*Arch Dis of Childhood, 1996, 75:129-132.*

\*• Cans C, Ratel M.

Les déficiences intellectuelles et les troubles psychiatriques sévères chez l'enfant dans le département de l'Isère (Génération 1983-1984). *Epidémiologie en psychiatrie. Répertoire des travaux francophones (GFEP), Lyon 1995, 115-116.*

- \*• Cans C, Billette A, Fauconnier J.  
Un registre des handicaps de l'enfant en Isère.  
*Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 1996, 44, 287-290.
- \*• Cans C, Jouk PS, Fauconnier J, Guillem P.  
Perinatal events in motor deficiencies during the birth year period 1980-1986 in a French county (Isère).  
*Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 1996, 10, A6.
- \*• Cans C.  
L'Observatoire Périnatal de l'Isère.  
*La Lettre de l'Observatoire Régional de la Santé Rhône-Alpes*, Octobre 1996, p.5.
- \*• Fombonne E, Cans C, du Mazaubrun C, Grandjean H.  
Autism and associated medical disorders in a french epidemiological survey.  
*Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 1997, 36:1561-1569.
- \*• Jouk PS, Cans C, Gratacap-Cavallier B.  
Infections à cytomégalovirus à la naissance : quelle fréquence ?  
*La Presse Médicale*, 1997, 6, 277.
- \*• Cans C, Benitza V, Jouk PS, Guillem P, Billette de Villemeur A.  
Comparaison de l'évolution de la mortalité infantile et de l'évolution des handicaps de l'enfant en Isère, 1976-1985.  
*Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 1997, 45:214-223.
- \*• Arnaud C, Baille F, Cans C, Grandjean H, du Mazaubrun C, Rumeau-Rouquette C.  
Visual impairment in children: prevalence, aetiology and care.  
*Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 1998, 12:228-239.
- \*• Rumeau-Rouquette C, Grandjean H, Cans C, du Mazaubrun C and Verrier A.  
Prevalence and time trends of disabilities in school-age children.  
*International Journal of Epidemiology*, 1997, 26:137-145.
- \*• Cans C, Amblard F, Devillard F, Pison H, Jalbert P and Jouk PS.  
Population screening for aneuploidy using maternal age and ultrasound.  
*Prenat Diagn*, 1998, 18:683-692.
- \*• Rumeau-Rouquette, du Mazaubrun C, Cans C, Grandjean H.  
Définition et prévalence des polyhandicaps à l'âge scolaire.  
*Arch Pédiatr*, 1998, 5:739-44.
- \*• Rumeau-Rouquette C, Cans C, Grandjean H, du Mazaubrun C.  
Prévalence et évolution chronologique des déficiences à l'âge scolaire.  
*BEH n° 19/1998*.
- \*• Gratacap-Cavallier B, Morant P, Dutertre N, Bosson JL, Baccard-Longère M, Jouk PS, Cans C, Jean D, Cart-Lamy P, Vandekerckhove C, Benbassa A, Micoud M, Seigneurin JM.  
Infection à cytomégalovirus chez la femme enceinte.  
*Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 1998, 27:161-166.



- \*• Cans C.  
Evolution des déficiences sévères de l'enfant en Isère : Générations 1980 - 1989.  
*La Lettre de l'ORS n° 29, Décembre 1998.*
  
- \*• Rumeau-Rouquette C, Cans C, Grandjean H, Baille F, Fombonne F, du Mazaubrun C.  
Résultats d'une enquête épidémiologique sur les déficiences sévères à l'âge scolaire.  
*Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI - n°79-80 - 1998.*
  
- \*• Klein SK, Cans C, Robert E and Jouk PS.  
Efficacy of routine fetal ultrasound screening for congenital heart disease in Isère county, France.  
*Prenat Diagn, 1999, 19:318-322.*
  
- \*• Cans C, Wihelm L, Baille F, du Mazaubrun C, Grandjean H, Rumeau Rouquette C.  
Aetiological findings and associated factors in children with severe mental retardation.  
*Develop Med Child Neurol, 1999, 41:233-239.*
  
- \*• Faraut T, Cans C, Althuser M , Jouk PS .  
Utilisation conjointe de la clarté nucale, de l'âge gestationnel et de l'âge maternel pour l'estimation du risque de trisomie 21.  
*J Gynecol Obstet Biol Reprod, 1999, 28:439-445.*
  
- \*• Cans C, Rumeau-Rouquette C.  
Les maladies et handicaps rares. Données épidémiologiques.  
*Réadaptations n°465:13-15, Décembre 1999.*
  
- \*• Guillem P, Lavergne C , Cans C .  
Comment calculer l'exhaustivité d'un registre de morbidité ?  
Une alternative à la méthode de capture-recapture  
*Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 2000, 48:41-51.*
  
- \*• SCPE collaborative group  
Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: A European collaboration of cerebral palsy surveys and registers.  
*Dev Med Child Neurology, 2000, 42:816-824.*
  
- \*• Cans C.  
Séquelles neurologiques et sensorielles de la grande prématurité : Epidémiologie et facteurs de risque.  
*Med Therapeutique Pédiatrie, 2000, 3:237-243.*
  
- \*• Jouk PS, Guillem P, Bocquentin B, Racinet C, Benbassa A, Cans C.  
Evolution des motifs d'interruption volontaire de grossesse pour motif thérapeutique de 1988 à 1997 (*en cours*).
  
- \*• Guillem P, Racinet C, Leynaud A, Benbassa A, Cans C.  
Morbidity maternelle après interruption volontaire de grossesse au 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> trimestre (*soumis à Gynécol. Obstét. et Fertilité.*).

## -----Projets et Collaborations-----

### Projets menés à terme

#### - **Mortalité néonatale au centre de transfert en Isère**

Pour ce travail, le RHEOP avait bénéficié d'un contrat de recherche externe INSERM (N°931002), de 1993 à 1996. L'analyse des données a souligné le rôle des anomalies congénitales et de l'infection sur cette mortalité, avec une diminution du risque de mortalité dû à l'un ou l'autre de ces facteurs de 1980 à 1992. Un mémoire de DESS et un mémoire de DEA ont été réalisés sur ces données, le mémoire de DEA ayant pour objectif de comparer deux méthodes, régression logistique simple et régression logistique conditionnelle, sur le même jeu de données.

#### - **Facteurs étiologiques dans les déficiences intellectuelles sévères de l'enfant.**

De 1992 à 1996 le RHEOP a participé à un réseau INSERM de recherche en Santé Publique sur le handicap de l'enfant (Unité INSERM 149, Haute-Garonne, Isère, Saône et Loire). Grâce aux données du RHEOP et de l'enquête réalisée en 1992, un travail d'épidémiologie analytique sur l'étiologie des déficiences intellectuelles de l'enfant a pu être effectué. Une interne en santé Publique a participé à l'analyse de ces données. Ce travail a montré l'importance des déficiences d'étiologie inconnue (40 %), et a permis de distinguer les facteurs de risque selon la typologie clinique de la déficience intellectuelle. Il a donné lieu à une publication (Cans, DMCN, 1999).

#### - **Mesure de l'exhaustivité d'un registre**

Ce travail avait pour objectif de connaître l'exhaustivité du RHEOP, dans le cadre des déficiences sévères de l'enfant, à travers l'utilisation des modèles log-linéaires, et en particulier de la méthode de capture-recapture. Cette étude a montré que l'exhaustivité du registre est similaire à celle, décrite dans la littérature pour d'autres registre de morbidité. Ce travail a fait l'objet d'un DESS d'épidémiologie, et d'une publication (Guillem, RESP, 2000).

#### - **Evaluation pronostique des enfants porteurs d'une microdélétion 22q11**

Il s'agit d'un travail de recherche clinique, financé par le CHU de Grenoble, visant à préciser le spectre de gravité du syndrome de Di George selon la présence ou non d'une délétion 22q11. Les retombées peuvent être importantes, en terme de conseil génétique et prénatal. Le RHEOP intervient dans ce travail pour l'analyse des données.

#### - **Recherche action en Santé Publique.**

Pendant une durée de 3 ans (1998-2000) le RHEOP a conduit une *action pilote mortinatalité* dans le département de l'Isère. Cette action, co-financée par la DRASS, la CPAM et le Conseil Général de l'Isère, a pour objectif l'amélioration de la détermination des causes de mortinatalité (mort foetale in utéro et mort intra-partum) grâce à la mise en place de réunions pluridisciplinaires. Par ailleurs, une fiche de liaison obstétrico-pédiatrique a été élaborée et diffusée dans les maternités du département afin d'évaluer l'apport de l'examen anatomopathologique dans ces cas de décès.

#### - **Evaluation du diagnostic anténatal**

Grâce à des crédits de prévention et promotion de la Santé obtenus en 1998 et 1999 (crédits DDASS), le RHEOP a entrepris d'évaluer la nouvelle stratégie de dépistage de la trisomie 21. Un premier bilan avait été effectué avant l'introduction de cette stratégie, en collaboration avec l'UCDAN du CHU de Grenoble (publication : Cans, Prenatal Diagnosis 1998).

Deux volets ont été abordés dans cette évaluation : d'une part l'efficacité de la stratégie, compte

tenu de son taux de couverture, en terme de nombre de trisomies 21 dépistées, et d'autre part l'attitude des professionnels face à cette nouvelle stratégie (mémoire de DESS).

Enfin un travail original a été effectué visant à améliorer l'appréciation du risque de trisomie 21 à partir des données échographiques (clarté nucale) et de l'âge maternel. Il a fait l'objet d'une publication (Faraut, J Gyn et Biol Reprod, 1999).

## Projets en cours

---

### - **Epidémiologie des Interruptions volontaires de grossesse pour motif thérapeutique (IVGT) :**

Ce projet, appuyé financièrement par la Société Française de Médecine Périnatale a pour but d'étudier i) les motifs d'IVGT et leur évolution sur les dix dernières années ii) l'impact de ces IVGT sur la mortalité et la morbidité infantile iii) la morbidité maternelle. Ce projet a débuté en 1999 et durera 3 ans.

### - **Autisme infantile :**

Parmi les partenaires du RHEOP, il existe un grand intérêt pour réaliser une étude sur les facteurs de risque de l'autisme infantile. En effet, un pôle de référence sur l'autisme, Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA) concernant les trois départements Alpins (Isère, Savoie et Haute-Savoie) a été mis en place, suite au Plan d'Action Régional sur l'Autisme d'avril 1997. Le CADIPA est intéressé pour assurer la partie clinique d'une étude sur l'autisme infantile. Les cas déjà enregistrés au RHEOP feraient partie de cette étude et le RHEOP assurera la responsabilité épidémiologique du travail. Le financement a été obtenu dans le cadre d'un appel d'offre de la Fondation de France.

### - **Réseau Européen de registres de Cerebral Palsy (SCPE)**

Depuis Avril 1998 le RHEOP est coordinateur d'une action concertée BIOMED de recherche en Santé Publique. Le premier objectif de ce projet réside dans l'harmonisation et la standardisation des données recueillies par les registres européens de Cerebral Palsy. Le deuxième objectif est de surveiller la prévalence de cette affection et son évolution dans le temps, globalement et pour des sous groupes de population : enfants de très petit poids de naissance et formes cliniques différentes de la maladie.

### - **Projet Cerebral Palsy et Infection foeto-maternelle :**

Un projet de recherche collaboratif réunissant des équipes européennes et américaines a été initié, il vise à étudier les relations entre l'infection foeto-maternelle et ses marqueurs (dosage de cytokines sur papier buvard) d'une part et la survenue d'une Cerebral Palsy d'autre part. Une demande de financement a été déposée auprès de la Communauté Européenne. Si cette demande est honorée la participation du RHEOP à ce projet concernera l'action visant à analyser les différences dans le dosage des cytokines en fonction des conditions de stockage des papiers buvard.

## Collaboration avec d'autres registres

---

- Depuis le commencement du registre, il existe entre l'Institut Européen des Génomutations (IEG, basé à Lyon) et le RHEOP (activité Observatoire Périnatal), un travail en commun qui repose sur une meilleure notification en Isère des cas d'IVGT et de mort-nés avec malformation. En parallèle le RHEOP bénéficie de l'enregistrement de l'IEG pour les cas domiciliés en Isère mais survenant dans des structures sanitaires de la région Rhône-Alpes (hors Isère). Une collaboration sur une étude à propos de l'évaluation du diagnostic prénatal des cardiopathies congénitales a été menée à bien et a donné lieu à une publication (Klein. Prenatal Diagnosis 1999).
- Registre des handicaps de l'enfant en Haute Garonne : L'équipe INSERM de Toulouse vient de se doter d'un registre des handicaps de l'enfant (1999). Un contact étroit avec les responsables de ce nouveau registre existe déjà. En effet, il y a eu auparavant du travail en commun sur la méthodologie du choix du calcul des taux de prévalence des déficiences de l'enfant (Baille F., Archives of Public Health, 1996) ainsi que sur l'analyse des déficiences sensorielles (Arnaud C., Paediatric and Perinatal epidemiology, 1998). Actuellement, cette équipe INSERM participe au projet Européen (SCPE). Par ailleurs, dans le cadre d'un appel d'offre de la Fondation de France sur l'autisme, la collaboration avec ce nouveau registre est envisageable, dans la mesure où, leur recueil s'avèrerait suffisant au moment de démarrer l'étude.
- Registres étrangers des déficiences motrices de l'enfant : le RHEOP est centre coordinateur pour le projet de surveillance de la Cerebral Palsy, en Europe. Il est ainsi en contact permanent avec 13 centres Européens dont 10 registres de morbidité de l'enfant (Edimbourg (UK), Cork (IE), Londres (UK), Göteborg (SE), Dublin (SE), Gateshead (UK), Oxford (UK), Liverpool (UK), Copenhague (DK), Rome (IT)).

# *Sources de Données*

---

## **I - Sources pour l'enregistrement des handicaps durant la 8<sup>e</sup> année de vie**

### **\* CDES Isère**

- Mme. Notte

### **\* Services de Pédiatrie**

- CHU Grenoble - Médecine Infantile A : Pr. Bost
- CHU Grenoble - Médecine Infantile B : Dr. Joannard
- CHG Vienne : Dr. Blanc
- CHG Voiron : Dr. Gout

### **\* Services Spécialisés**

- Ophtalmo Grenoble : Pr. Mouillon - Dr. Jobert
- ORL Grenoble : Pr. Reyt - Dr. Schmeuber
- Chirurgie infantile Grenoble : Pr. Dyon
- Cytogénétique Grenoble : Pr. Sele
- Exploration Fonctionnelle du SNC : Dr. Garrel

### **\* Secteurs de Psychiatrie Infanto Juvénile**

- Secteur 38I01 (CH U) Pr. Boucharlat
  - Unité de psychologie médicale infantile CHU
  - Pouponnière de Veurey : Dr. Grimert
  - Centre de guidance Hôpital Sud Dr. Ledru.
- Secteur 38I02 (CH Saint Egrève) Dr. Coinçon
  - DPED : Dr. Bonamy
  - Hôpital de jour de Fontaine
  - Hôpital de jour Perreault : Dr. Scherding
- Secteur 38I03 (CH Saint Egrève) Dr. Boucris
  - Hôpital de Jour Echirolles
- Secteur 38I04 (CH Saint Egrève) Dr. Metzger
  - Hôpital de jour rue Thiers
- Secteur 38I05 (CH St Laurent du Pont) Dr. Ratel
  - CPIJ : Dr. Ratel
  - Hôpital de jour Coublevie
  - Hôpital de jour La Tour du Pin. : Dr. Giusti

- Secteur 38106 (CH St Laurent du Pont)
  - Hôpital de jour Bourgoin : Dr. Leopold
- Secteur 38107 (CH Vienne)
  - Internat Séquentiel : Dr. Godet
  - Hôpital de jour Vienne : Dr. Gorral

\* **SIIM** (Service d'Informatique et d'Information Médicale) : Dr. Fauconnier

## II - Sources pour l'Observatoire Périnatal

### \* Maternités de l'Isère

- |  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• CHG <b>Bourgoin</b><br/>Dr. Vialet - Dr. Batillot - Dr. Guillot</li> <li>• Clinique Saint Vincent de Paul <b>Bourgoin</b><br/>Dr. Berthier</li> <li>• Hôpital Sud <b>Echirolles</b><br/>Dr. Favier</li> <li>• CHU Nord <b>Grenoble</b><br/>Pr. Pons</li> <li>• Clinique des Cèdres <b>Grenoble</b><br/>Dr. Boschetto</li> <li>• Clinique Mutualiste des Eaux Claires <b>Grenoble</b><br/>Dr. Robert - Dr. Maclet</li> <li>• Clinique Belledonne <b>Grenoble</b><br/>Dr. Benbassa</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Clinique Saint Charles <b>Péage de Roussillon</b>. Dr. Bert</li> <li>• CH de secteur <b>Pont de Beauvoisin</b><br/>Dr. Blatte</li> <li>• CHG <b>Vienne</b><br/>Dr. Marin</li> <li>• CHG Les Gorges <b>Voiron</b><br/>Dr. Giard</li> </ul> |
|--|--|

### \* Maternités hors département

- Hôpital de **Chambéry** : Dr. Callec
- Clinique Trénel **Vienne** : Drs. Charvet
- Hôpital de **Romans** : Dr. Akakpo
- Hôpital Hôtel Dieu **Lyon** : Pr. Raudrant
- Hôpital Edouard Herriot **Lyon** : Pr. Mellier, Pr. Thoulon
- Hôpital de la **Croix-Rousse** : Pr. Rudigos
- Centre Hospitalier **Lyon Sud** : Pr. Berland

### • Services Administratifs

- PMI
- D.D.A.S.S.

### \* **Autres**

- IEG : Dr. Robert
- CPDPN : Pr. Jouk
- Laboratoire d'Anatomo-Pathologie du CHU de Grenoble: Dr. Pasquier
- Laboratoire d'Anatomo-Pathologie des Drs. Pahn, Siché, Gasnier

## **III - Sources pour l'enregistrement précoce des handicaps**

Elles sont les mêmes que celles de l'enregistrement durant la 8<sup>e</sup> année de vie, avec ceper sources complémentaires importantes précisées ci-dessous.

## **Services de Néonatalogie et/ou Réanimation infantile**

### \* **Isère**

- Grenoble : Dr. Wroblewski
- Grenoble : Dr. Andrini - Pr. Rambaud
- Vienne : Dr. Blanc
- Voiron : Dr. Gout

### \* **Hors Isère**

- Chambéry : Dr. Deiber
- Debrousse : Pr. Putet
- Edouard Herriot : Pr. Claris
- Lyon Sud : Dr. Cottin – Dr. Rubio
- Romans : Dr. Pierre

### \* **CAMSP**

- APF Grenoble : Dr. Joannard
- ARIST Grenoble
- APAJH Vienne : Dr. Blanc
- Association Camsp Savoie Chambéry : Dr. Bovier-Lapierre
- Municipalité de Romans : Dr. Pierre

\* **IEG** : Dr. Robert

\* **Pouponnière de Meylan** (CHU de Grenoble) : Dr. Guillon