



# Rapport Annuel 2005

23, avenue Albert 1er de Belgique  
38000 Grenoble

Tél : 04 76 87 62 40 - Tél/Fax : 04 76 46 81 06

Email : [rheop382s@orange.fr](mailto:rheop382s@orange.fr)

# EDITORIAL

Le RHEOP aura bientôt 15 ans d'existence. De manière très assidue ce registre épidémiologique continue à apporter son éclairage sur **l'évolution du nombre d'enfants handicapés avec au moins une déficience sévère**. Et malgré les progrès dans la prise en charge obstétricale et néonatale, ce nombre reste stable. Plus d'enfants survivent maintenant, contribuant à une augmentation du groupe d'enfants à risque de handicap. Les enfants à risque de handicap sont les enfants nés prématurément pour une part, mais aussi les enfants nés avec une malformation, et des facteurs socio-économiques défavorables sont également de plus en plus souvent invoqués dans cette contribution au handicap à l'âge scolaire. Cependant comme le souligne un récent rapport de la DREES (Février 2006) à propos des enfants passés en CDES, "*un grand nombre des pathologies repérées reste d'origine inconnue, et notamment pour la plupart des atteintes du psychisme ou des fonctions cognitives qui font toujours l'objet d'hypothèses et de recherches médicales*".

D'où l'intérêt de la structure RHEOP surveillant tous les enfants handicapés, quelle que soit la cause de leur déficience, alors qu'un suivi d'enfants à risque ne comptabilise que les enfants identifiés comme étant à risque initialement. Pour la première fois les données présentées dans ce rapport concernent les **trois départements**, Isère, Savoie et Haute-Savoie, ces données sont décrites séparément, soit regroupées lorsque les effectifs l'imposent. Ces premiers résultats montrent une grande homogénéité entre les trois départements.

A côté de l'enregistrement régulier et continu des cas d'enfants handicapés, le RHEOP s'investit dans des études particulières qui fournissent des éléments de réflexion sur certains groupes d'enfants et leur prise en charge.

- l'étude **SPARCLE** a permis de montrer : (i) que la qualité de vie de l'enfant avec « Cerebral Palsy » n'est pas forcément corrélée au degré de sévérité du handicap, (ii) que les parents pensent souvent que la qualité de vie de leur enfant est moins bonne que ce que l'enfant en pense lui-même, (iii) et que la prise en compte de la douleur est importante dans l'appréciation de la qualité de vie des enfants handicapés. Des résultats complets sur cette étude seront communiqués plus largement durant l'année 2007.

- l'évolution du nombre et des caractéristiques des enfants avec **polyhandicap** sur le département de l'Isère durant les dix dernières années a permis de quantifier la diminution, qui reste cependant modeste, des enfants présentant ce type de handicap.

- l'étude **collaborative sur l'autisme** a quant à elle permis de rassembler les points de vue des professionnels en charge de ces enfants, et a d'ores et déjà fait évoluer les modalités diagnostiques et de prise en charge de ces enfants.

- en collaboration avec les deux réseaux périnataux (RPAI et RP2S), une étude est actuellement en cours sur les circonstances des naissances prématurées dans les trois départements (Isère, Savoie et Haute-Savoie), il s'agit de l'étude **PREMALP** qui devrait faire progresser la connaissance sur les raisons et les conséquences de la stagnation du nombre de ces naissances prématurées.

Dans ce rapport, comme dans des publications récentes internationales, il est permis d'avoir quelques pensées optimistes, en raison notamment d'une diminution du taux des déficiences motrices séquelles de la prématurité, chez les enfants de petit poids de naissance. Les progrès médicaux ont-ils commencé à contrebalancer l'effet dû au plus grand nombre d'enfants à risque survivants ?

Il faut souligner également qu'au niveau de l'Europe, très peu de chiffres sur le handicap de l'enfant sont disponibles. Il existe des chiffres parcellaires, pour certaines déficiences seulement, comme les déficiences motrices par exemple. Mais la spécificité du handicap de l'enfant commence enfin à être reconnue, comme en témoigne la publication très prochaine d'une Classification Internationale du Fonctionnement de l'enfant et de l'adolescent (<http://www3.who.int/icf/onlinebrowser/icf.cfm?undefined&version=7>).

Tout ce travail du RHEOP est rendu possible (i) grâce **au soutien continu du Conseil Général de l'Isère**, et à **l'engagement récent dans la même direction des Conseils Généraux de la Savoie et Haute-Savoie** pour ce qui est de l'enregistrement régulier et continu des cas, et (ii) grâce **à d'autres financements** (Communauté Européenne, Fondation de France, INVS, PHRC, ...) pour les études particulières. C'est aussi grâce à la compétence des professionnels du RHEOP, en lien étroit avec leurs homologues de la PMI et des MDPH, que les objectifs attendus peuvent être atteints, sans oublier la disponibilité des professionnels contribuant au recueil de données nécessaires.

Dr Christine Cans

# 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 nous ont aidé à effectuer ce recueil de données, et qui nous ont toujours bien accueillis malgré la surcharge de travail parfois occasionnée.

- les MDPH de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie
  - les CAMSP de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie
  - les services de Pédiatrie et Néonatalogie et/ou réanimation des départements de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie, du Rhône et Romans
  - les services spécialisés du CHU de Grenoble (ORL, Génétique et Procréation, Ophtalmologie, Chirurgie Infantile, Exploration Fonctionnelle du SNC, Anatomo-Pathologie)
  - les services spécialisés du CHG de Chambéry (Exploration Fonctionnelle du SNC, Anatomo-Pathologie)
  - les services de Psychiatrie infanto-juvénile des départements de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie (long séjour et hôpitaux de jour)
  - les services de Gynécologie-Obstétrique des départements de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie, de Romans, et du département du Rhône
  - les services d'Information et d'Informatique Médicale du CHU de Grenoble et des CHG de Vienne, de Voiron, de Thonon, de Saint Julien en Genevois et de Chambéry.
  - le Réseau Périnatal des 2 Savoie
  - l'Institut Européen des Génomutations à Lyon
  - les services de la DDASS de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie
  - le service de PMI de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie
  - les professionnels des établissements spécialisés pour enfants et adolescents handicapés de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie
  - 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, le Conseil Général de la Savoie, le Conseil Général de la Haute-Savoie, l'INVS et l'INSERM qui assurent le financement du RHEOP

## Membres de Droit

- Les présidents du Conseil de l'Ordre de l'Isère, la Savoie, la Haute-Savoie ou leur représentant
- Les présidents des Conseils Généraux de l'Isère, la Savoie, la Haute-Savoie ou leur représentant
- Le Président du Conseil Régional ou son représentant
- Les Préfets de l'Isère, de la Savoie et la Haute-Savoie ou leur représentant
- Le Doyen de la Faculté de Médecine de Grenoble ou son représentant
- L'Inspecteur d'Académie des trois départements ou son représentant
- Un représentant des Caisses Primaires d'Assurance Maladie des trois départements
- Le Directeur Général du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Grenoble ou son représentant
- Le Directeur Général du Centre Hospitalier de Chambéry ou son représentant
- Le Directeur Général du Centre Hospitalier d'Annecy ou son représentant
- Un représentant de l'Office Départemental pour les Personnes Handicapées de l'Isère
- Un représentant de la structure regroupant les associations de Personnes Handicapées de la Savoie
- Un représentant de la structure regroupant les associations de Personnes Handicapées de la Haute-Savoie
- Le président du réseau périnatal en Isère ou son représentant
- Le président du réseau périnatal des deux Savoie ou son représentant
- Un représentant du réseau périnatal Aurore

## Membres Elus

**Président** : Pr. Jouk (Service de Génétique et Procréation, CHU Grenoble)

**Vice Président** représentant l'Isère : Dr. Benbassa (Gynécologue-Obstétricien Clinique Belledonne Grenoble)

**Vice Président** représentant la Savoie : Dr. Bovier Lapierre (Pédiatre)

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

**Vice Président** représentant la Haute-Savoie : Dr. Arnould (Gynécologue-Obstétricien)

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

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

**Autres Membres du bureau** : Dr. Althuser (Médecin Echographiste), Pr. Debillon (Néonatalogue), Dr. Fauconnier (SIIM, CHU Grenoble), Dr. Guillon (Pédiatre), Dr. Peresse (Gynécologue-Obstétricien)

**Autre Membre du Conseil d'Administration** : Dr. Richard (AFIPAEIM)

## Equipe du RHEOP

Médecin épidémiologiste, directrice : P. Guillem

Secrétaire comptable : C. Ambrico

Médecin enquêteur Isère : C. Martre

Statisticiennes : C. Tronc, S. Royannais

Médecin pédiatre, enquêteur des 2 Savoie : A. Bréant

Secrétaire des 2 Savoie : M. Neuvens

# Sommaire

*Editorial*

*Remerciements*

*Organigramme du registre*

*Sommaire*

Pages

*Fonctionnement du registre*

1-3

*Les enfants porteurs d'une déficience neuro-sensorielle sévère durant leur 8<sup>ème</sup> année de vie*

**Les enfants de la génération 1997**

**4-24**

**I - Généralités :**

I.1 - En Isère

I.2 - En Savoie et Haute-Savoie

**II - Les déficiences motrices**

II.1 - En Isère

II.2 - Pour les 3 départements

II.3 - CP et déficiences associées – Isère, Savoie, Haute-Savoie – génération 1997

II.4 - Déficience motrice et prise en charge

**III - Les troubles psychiques sévères**

III.1 - En Isère

III.2 - Pour les 3 départements

III.3 - Troubles psychiques sévères et prise en charge

**IV – Les déficiences intellectuelles sévères**

IV.1 - Isère

IV.2 - Pour les 3 départements

IV.3 - RMS et prise en charge

**V – Les déficiences sensorielles**

V.1 - Déficience visuelle

V.2 - Déficience auditive

V.3 - Déficience sensorielle et prise en charge

**VI – Informations complémentaires génération 1997 – Isère, Savoie, Haute-Savoie**

VI.1 - Où sont nés les 218 enfants de la génération 1997 ?

VI.2 - Quelles sont les causes retrouvées ?

VI.3 - Que peut-on dire de leur prise en charge ?

VI.4 - Catégorie socio-professionnelle des parents d'enfants avec déficience sévère

*Observatoire Périnatal*

**Les interruptions médicales de grossesse (IMG)**

**25-35**

**I - Taux et évolution dans le temps Isère**

**II - Taux de prévalence des IMG en Savoie et Haute-Savoie 2005**

**III - Motifs des IMG par département 2005**

**IV - IMG pour aberrations chromosomiques**

IV.1 - Toutes aberrations chromosomiques par départements

IV.2 - Evolution des données de la T21 en Isère

IV.3 - Données de la T21 en Savoie et Haute-Savoie

**V - IMG en dehors des aberrations chromosomiques**

V.1 IMG pour anomalies de la morphogenèse

V.2 IMG pour autres causes fœtales

V.3 IMG pour causes maternelles

**Mortinatalité**

**36-40**

I - Taux de mortinatalité

II - Composantes de la mortinatalité spontanée et caractéristiques observées

*Publications, Communications Orales, Travaux, Collaborations, Projets*

**Annexes :** Liste des abréviations - Source de données – Fiches de recueil : 8 ans, IMG –Mort-Nés,  
Premier enregistrement avant 7 ans.

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

**Fonctionnement  
du Registre**



## ***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, depuis 2005 élargi aux départements de la Savoie et la Haute-Savoie. Ces données constituent une aide à la planification de structures concernées par la prise en charge de ces enfants porteurs de handicaps.

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, en Savoie et Haute-Savoie.

**Dans ce rapport annuel 2005, sont présentés :**

- l'analyse des déficiences sévères de l'enfant pour la génération 1997 de l'Isère, de la Savoie et la Haute-Savoie
- le travail réalisé au sein de l'Observatoire Périnatal pour l'année 2005 de l'Isère, de la Savoie et la Haute-Savoie.



## ***RAPPEL***

### ***Présentation des départements : Isère, Savoie et Haute-Savoie***

#### ***Isère***

Avec un peu plus d'un million d'habitants en 2004 et 7431 km<sup>2</sup> la densité du département de l'Isère est comparable à celle du territoire français. **Chaque année naissent environ 15 000 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 2005, 9 maternités, 4 services de néonatalogie, dont 1 avec réanimation néonatale, et 3 services de pédiatrie.



## **Savoie**

Avec presque 393 000 habitants en 2004 et 6 028 km<sup>2</sup>, la densité du département de la Savoie est plus de deux fois plus faible que celles des deux autres départements. **Chaque année naissent environ 5 000 enfants.** L'équipement en services médicaux « mère et enfant » de la Savoie comporte en 2005, 5 maternités, 2 services de néonatalogie, dont 1 avec réanimation néonatale, et 2 services de pédiatrie.

## **Haute-Savoie**

Avec presque 680 000 habitants en 2004 et 4 388 km<sup>2</sup>, la densité du département de la Haute-Savoie est comparable à celle de l'Isère. **Chaque année naissent environ 10 000 enfants.** L'équipement en services médicaux « mère et enfant » de la Haute-Savoie comporte en 2005, 8 maternités, 4 services de néonatalogie, et 5 services de pédiatrie.

## *Définitions*

• Parmi les 3 aspects du handicap «déficience, limitation, et restriction» nous avons retenu essentiellement la notion de déficience. Ces trois termes issus de la Classification Internationale du Fonctionnement, (CIF 2001) ont maintenant remplacé les termes de déficience, incapacité et désavantage en usage dans le Classification Internationale des Handicaps (CIH 1988).

- La **déficience** désigne un écart ou une perte importante dans la fonction organique ou la structure anatomique.

- La **limitation d'activité** désigne les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution des activités, l'activité étant elle-même définie par l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

- La **restriction de participation** désigne les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle (en rapport avec l'âge, le sexe, et les facteurs sociaux et culturels).

Exemple : une leucomalacie périventriculaire (lésion) peut-être responsable d'une tétraparésie (déficience) entraînant une limitation de la marche (activité) et une restriction de l'accès aux transports en commun et à certains métiers (participation).

• 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 une déficience sévère principale, les autres déficiences étant enregistrées quelque soit leur degré de sévérité, et l'enfant doit être résident en Isère, en Savoie ou Haute-Savoie à l'âge de 7 ans. Un regroupement des enfants porteurs de déficience est effectué en fonction de la catégorie de la déficience principale. 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 psychique → déf. mentale → déf. sensorielle*

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.

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.

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, en Savoie ou Haute-Savoie 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 est extraite directement à partir des dossiers médicaux et elle 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).

Il n'y a pas d'examen clinique de l'enfant. Les parents des 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 constituent les MDPH de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie.

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

Pour cet enregistrement l'autorisation CNIL N° 99 7086 a été obtenue le 31/10/1997.

Les informations médicales sont recueillies sur une fiche d'enregistrement nominative, sur laquelle les informations sont par la suite codées à l'aide des classifications suivantes :

CIM10 Classification Internationale des Maladies 10<sup>ème</sup> révision, OMS 1993

CFTMEA-R 2000 : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent, CTNERHI 2002.

## *Catégories de déficiences*

Types de déficiences étudiées	Critères de sévérité pour ces déficiences
<p><b>I - Déficience motrice</b></p>	
<p>IMOC ou Cerebral Palsy*            Maladie dégénérative ou héréditaire            Malformation du SNC            Autres anomalies congénitales            Autres déficiences motrices            Autres déficiences locomotrices</p>	<p>IMOC ou Cerebral Palsy : tous            Pour les autres déficiences motrices ou locomotrices :            seules les déficiences nécessitant un appareillage            et/ou une rééducation continue sont enregistrées.</p>
<p><b>II - Trouble psychique</b></p>	
<p>Autisme            Psychoses infantiles            ou Troubles Envahissants du            Développement</p>	<p>Troubles appartenant à l'axe I, catégorie 1            de la Classification Française des Troubles Mentaux            de l'Enfant et de l'Adolescent.            ou Troubles notifiés selon la CIM10 (F84.0 à F84.9)</p>
<p><b>III - Déficience mentale</b></p>	
<p>Trisomie 21            Déficience mentale grave            Polyhandicapés</p>	<p>Trisomie 21 : tous            QI &lt; 50 ou retard mental moyen, grave ou profond</p>
<p><b>IV - Déficience sensorielle</b></p>	
<p>Déficience auditive            Déficience visuelle</p>	<p>Perte auditive bilatérale &gt; 70 decibels avant correction            Acuité visuelle du meilleur oeil &lt; 3/10 après correction</p>

\* 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).

**D  
E  
F  
-  
C  
-  
I  
M  
P  
A  
I  
R  
E  
D**

**Les Enfants avec  
Déficiences Sévères**

# ENFANTS PORTEURS D'UNE DÉFICIENCE SÉVÈRE DURANT LEUR 8<sup>e</sup> ANNÉE DE VIE

## Les enfants de la génération 1997

### I – Généralités

#### I.1 - Isère

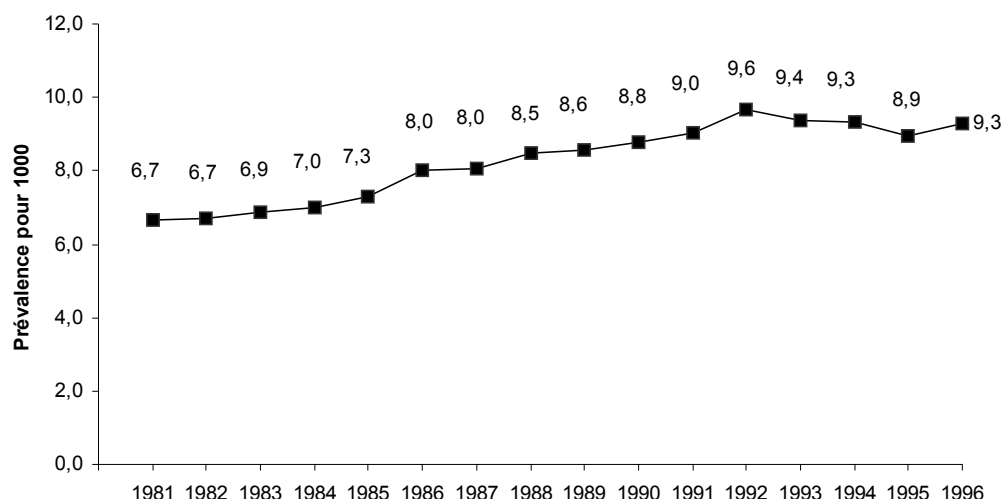
**117 enfants nés en 1997**, et résidant dans le département de l'Isère en 2005, sont porteurs d'au moins une déficience sévère telle que définie par les critères du RHEOP (cf. page 3), soit un taux de prévalence de 8,3 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[6,9 – 9,9].

Le tableau 1 et la figure 1 montrent l'évolution depuis 1980 de la prévalence des enfants porteurs de déficience sévère (pour 1000 enfants résidant en Isère).

Il existe une tendance significative à l'augmentation de cette prévalence ( $p < 10^{-3}$ ), même si depuis la génération 1992 il semble que le taux soit plutôt stable ( $p = 0,21$ ).

**Tableau 1 – Enfants porteurs d'une déficience neurosensorielle\* sévère nés entre 1980 et 1997**

Année de naissance	Enfants résidant en Isère durant leur 8 <sup>e</sup> année de vie	Enfants porteurs d'au moins une déficience neuro-sensorielle sévère	Prévalence pour 1000 enfants résidents
1980	15241	100	6,6
1981	15439	99	6,4
1982	15149	106	6,9
1983	13985	94	6,7
1984	14304	98	6,8
1985	14661	110	7,5
1986	14688	113	7,7
1987	14421	130	9,0
1988	14299	107	7,5
1989	14192	127	8,9
1990	14819	138	9,3
1991	14721	120	8,1
1992	14525	141	9,7
1993	14072	154	10,9
1994	13767	103	7,5
1995	14244	137	9,6
1996	14296	138	9,7
1997	14016	117	8,3
<b>Total</b>	<b>260839</b>	<b>2132</b>	<b>8,2 [7,8-8,5]</b>



**Figure 1 - Evolution de la prévalence des enfants porteurs d'une déficience sévère nés entre 1980 et 1997 (moyenne mobile sur 3 années)**

**Tableau 2 a – Distribution et prévalence des déficiences neurosensorielles sévères en Isère**

	Génération 1997			Génération 1980 à 1996		
	N	Distribution %	Prévalence ‰	N	Distribution %	Prévalence ‰
Déficiences motrices	28	18,9	2,0	795	32,4	3,2
<i>dont CP</i>	19	12,8	1,4	511	20,9	2,1
Retards mentaux sévères	57	38,5	3,9	719	29,3	2,9
Trbles envahissants du développement	48	32,4	3,4	592	24,1	2,4
<i>dont autisme</i>	20	13,5	1,4	164	6,7	0,7
Défic. sensorielles sévères	15	10,1	1,1	344	14,0	1,4
<i>dont auditives</i>	9	6,1	0,7	202	8,2	0,8
<i>dont visuelles</i>	6	4,0	0,4	142	5,8	0,6
<b>Total (déficiences)</b>	<b>148</b>			<b>2450</b>		
Nbre de défic. sév. par enfant	1,2			1,3		
Nbre de sources par enfant	1,9			1,8		
Sexe ratio (G/F)	2,1			1,5		

## I.2 - Savoie et Haute-Savoie

33 enfants nés en 1997 et résidant dans le département de la Savoie en 2005 sont porteurs d'au moins une déficience neurosensorielle sévère soit un taux de 7,4 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[5,1 - 10,4](1).

68 enfants nés en 1997 et résidant dans le département de la Haute-Savoie en 2005 sont porteurs d'au moins une déficience neurosensorielle sévère soit un taux de 8,2 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[6,4 - 10,4] (2).

Le taux de prévalence des enfants porteurs de déficience neurosensorielle sévère ne diffère pas entre les 3 départements (p=0,84).

(1) 4437 enfants résidant en Savoie en 2005 durant leur 8<sup>ème</sup> année de vie

(2) 8277 enfants résidant en Haute-Savoie en 2005 durant leur 8<sup>ème</sup> année de vie

**Tableau 2b – Distribution et prévalence des déficiences  
neurosensorielles sévères en Savoie et Haute Savoie - génération 1997**

	<b>Savoie</b>			<b>Haute Savoie</b>		
	<b>N</b>	<b>Distribution %</b>	<b>Prévalence ‰</b>	<b>N</b>	<b>Distribution %</b>	<b>Prévalence ‰</b>
<b>Déficiences motrices</b>	<b>10</b>	<b>23,8</b>	<b>2,7</b>	<b>20</b>	<b>23,5</b>	<b>2,4</b>
<i>dont CP</i>	9	21,4	2,0	12	14,1	1,4
<b>Retards mentaux sévères</b>	<b>17</b>	<b>40,5</b>	<b>3,8</b>	<b>29</b>	<b>34,1</b>	<b>3,5</b>
<b>Trbles envahissants du développement</b>	<b>8</b>	<b>19,0</b>	<b>1,8</b>	<b>24</b>	<b>28,2</b>	<b>2,9</b>
<i>dont autisme</i>	4	9,5	0,9	13	15,3	1,6
<b>Défic. sensorielles sévères</b>	<b>7</b>	<b>16,7</b>	<b>1,6</b>	<b>12</b>	<b>14,1</b>	<b>1,4</b>
<i>dont auditives</i>	4	9,6	0,9	11	12,9	1,3
<i>dont visuelles</i>	3	7,1	0,7	1	1,2	0,1
<b>Total (déficiences)</b>	<b>42</b>			<b>85</b>		
<b>Nbre de défic. sév. par enfant</b>	1,3			1,3		
<b>Nbre de sources par enfant</b>	1,6			1,7		
<b>Sexe ratio (G/F)</b>	2,0			2,1		

La distribution des déficiences sévères est semblable pour les 3 départements avec la part la plus importante liée au retard mental sévère. Viennent ensuite respectivement les troubles envahissants du développement, les déficiences motrices puis les déficiences sensorielles sévères.

## II - Les déficiences motrices

Les critères de sévérité retenus pour les déficiences motrices enregistrées sont : tous les IMOC ou Cerebral Palsy, et pour les autres déficiences motrices ou locomotrices seules celles nécessitant un appareillage/ou une rééducation continue.

### II.1- En Isère

La figure 2 montre l'évolution de la prévalence des déficiences motrices pour les enfants nés entre 1980 et 1997

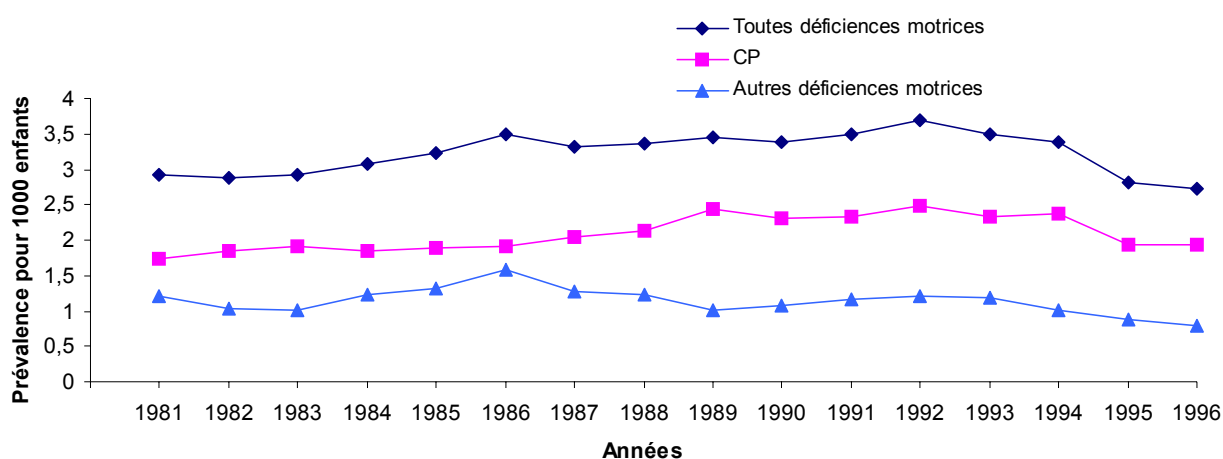


Figure 2 – Taux de prévalence des déficiences motrices (moyenne mobile sur 3 années)

Pour la génération d'enfants nés en 1997 et résidant en Isère dans leur 8<sup>ème</sup> année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs de Cerebral Palsy est de 1,4 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[0,8 – 2,1]. Ce taux est stable depuis 1980 (p=0,21).

Tableau 3 – Taux de prévalence de la CP et du polyhandicap par période en Isère

Isère	1981-1985	1986-1990	1991-1995	1996-1997
CP (N)	133	163	163	45
CP prévalence (taux pour 1000)	1,81	2,25	2,28	1,59
IC <sub>95%</sub>	[1,51 – 2,25]	[1,92 – 2,62]	[1,95 – 2,67]	[1,16 – 2,13]
Polyhandicap (N)	60	56	51	17
Prévalence du Polyhandicap (taux pour 1000)	0,82	0,77	0,89	1,21
IC <sub>95%</sub>	[0,62 – 1,05]	[0,58 – 1,00]	[0,67 – 1,17]	[0,71 – 1,94]

Depuis 1981 pour les **184 enfants polyhandicapés**, l'étiologie est connue dans 58% des cas.

➤ **47 enfants ont pour étiologie un syndrome non rare**, ce qui représente 26%.

Les étiologies se répartissent comme suit :

- 10 Infections
- 12 Pathologies cérébro-vasculaires chez des nouveau-nés à terme.
- 9 Pathologies cérébro-vasculaires chez des prématurés
- 7 Pathologies traumatiques
- 9 Autres

➤ **58 enfants ont pour étiologie une maladie rare**, ce qui représente 32%.

Les groupes des maladies rares sont représentés comme suit :

- 17 Anomalies de la morphogenèse du SNC (système nerveux central)
- 8 maladies métaboliques héréditaires
- 14 syndromes divers (ex : Cornelia de Lange, Sotos, Moebius...)
- 8 maladies neurologiques
  - *Céroïde-lipofuscinose neuronale*
  - *Syndrome de West*
  - *Epilepsie familiale*
  - *Syndrome de Zellweger*
- 6 embryofœtopathies
  - *Cytomégalovirus (CMV)*
  - *Toxoplasmose*
  - *Rubéole*
- 5 anomalies chromosomiques

Une embryofœtopathie responsable d'au moins une déficience sévère a été observée pour la dernière fois en 1995.

**Tableau 4 – Répartition par période des indicateurs périnataux des enfants porteurs d'une CP en Isère**

	1981-1985 n=133		1986-1990 n=163		1991-1995 n=164		1996-1997 n=45		Total n=505	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>&lt; 1500 g</b>	14	10,5	18	11,0	25	15,2	11	24,4	<b>68</b>	<b>13,5</b>
<b>[1500-2499] g</b>	23	17,3	32	19,6	35	21,3	6	13,3	<b>96</b>	<b>19,0</b>
<b>&lt; 32 SA</b>	14	10,5	27	16,6	32	19,5	11	24,4	<b>84</b>	<b>16,6</b>
<b>[32-36] SA</b>	9	6,8	21	12,9	19	11,6	8	17,8	<b>57</b>	<b>11,3</b>

Valeurs manquantes considérées comme absence du facteur (hypothèse de biais maximum)

On note une tendance à l'augmentation de la proportion d'enfant CP d'âge gestationnel < 32SA ; celle-ci a doublé entre la première et la dernière période considérée (p=0,08).



## II.2 - Pour les trois départements

### Génération 1997 :

#### Isère :

19 enfants sont porteurs d'une CP et le sexe ratio (G/F) est égal à 2,8.

Le PN chez les enfants CP est connu dans 84 % des cas (soit n=16).

7 des enfants CP sont des enfants prématurés (< 37 SA) et 5 sont très prématurés (< 32 SA).

Tous les enfants atteints de Cerebral Palsy (CP) avec un poids de naissance inférieur à 2500 g ont été hospitalisés en période néonatale, ainsi que 2 enfants avec un poids de naissance supérieur ou égal à 2500 g.

#### Savoie :

9 enfants sont porteurs d'une CP, soit un taux de prévalence de 2 pour 1000, et le sexe ratio (G/F) est égal à 3.

Le PN chez les enfants CP est connu pour tous.

2 enfants CP sont des enfants prématurés (< 37 SA).

3 enfants ont été hospitalisés en période néonatale.

#### Haute Savoie :

12 enfants sont porteurs d'une CP, soit un taux de prévalence de 1,4 pour 1000, et le sexe ratio (G/F) est égal à 1,4.

Le PN chez les enfants CP est connu pour tous.

5 des enfants CP sont des enfants prématurés (< 37 SA) et 2 d'entre eux sont très prématurés (< 32 SA).

Tous les enfants atteints de Cerebral Palsy (CP) avec un poids de naissance inférieur à 2500 g ont été hospitalisés en période néonatale, ainsi que 2 enfants avec un poids de naissance supérieur ou égal à 2500 g.

**Tableau 5 – Répartition du type clinique des enfants porteurs d'une CP génération 1997**

Type d'atteinte	Isère n=19		Savoie n=9		Haute-Savoie n=12		Total n=40	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Spastique bilatérale</b>	12	63,1	5	55,6	8	66,7	25	62,5
<b>Spastique unilatérale</b>	4	21,1	2	22,2	3	25	9	22,5
<b>Ataxie et autres</b>	3	15,8	2	22,2	1	8,3	6	15,0

La répartition du type clinique des enfants porteurs d'une CP n'est pas différente entre les trois départements ( $p=0,93$ ). La forme la plus fréquente est la forme spastique bilatérale qui est composée d'enfants quadriplégiques et diplégiques.

## II.3 - CP et déficiences associées – Isère, Savoie, Haute-Savoie – génération 1997

Parmi les 40 enfants avec CP, 14 ont un retard mental sévère, 14 une épilepsie. Un enfant a une déficience visuelle sévère associée, et 16 ont une déficience visuelle non sévère (strabisme, nystagmus...)

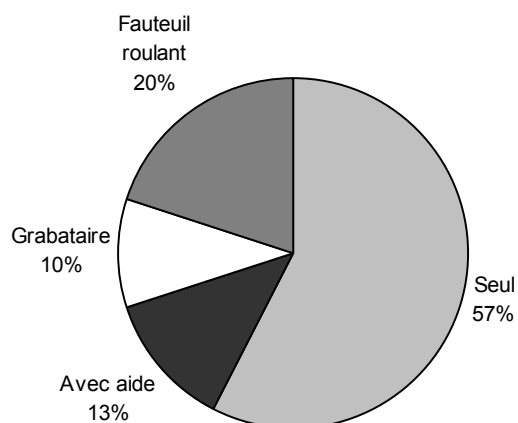


Figure 3 – Répartition du mode de marche des enfants porteurs d'une CP - génération 1997- (Isère, Savoie, Haute-Savoie)

## II.4 - Déficience motrice et prise en charge

Les tableaux ci-dessous prennent en compte tous les enfants porteurs de déficience motrice, que celle-ci soit isolée ou associée à une autre déficience sévère.

Tableau 6 – Prise en charge des enfants avec une déficience motrice - génération 1997

Type de prise en charge	Isère n=28		Savoie n=10		Haute-Savoie n=20		Total n=58	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Etablissement</b> (cem, iem, ime, imp, crf, foyer APF, pouponnière)	14	50,0	4	-	7	35,0	25	43,1
<b>Sanitaire</b> (cmp, hôpital de jour, service hospitalier autre)	3	-	0	-	1	-	4	7,9
<b>Intervention spécialisée</b> (ssefis, sessd)	4	-	5	-	2	-	11	19,0
<b>Prise en charge libérale</b>	7	-	1	-	10	50,0	18	31,0

**Tableau 7 – Scolarisation des enfants  
avec une déficience motrice - génération 1997**

Mode de scolarisation	Isère n=28		Savoie n=10		Haute-Savoie n=20		Total n=58	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Etablissement</b>	13	46,4	4	-	5	25,0	22	37,9
<b>Clis</b>	2	-	3	-	2	-	7	12,1
<b>Ecole ordinaire</b>	10	35,7	0	-	5	25,0	15	25,9
<b>Ecole ordinaire avec assistante vie scolaire</b>	3	-	2	-	5	25,0	10	17,2
<b>Non scolarisé</b>	0	-	1	-	3	-	4	-

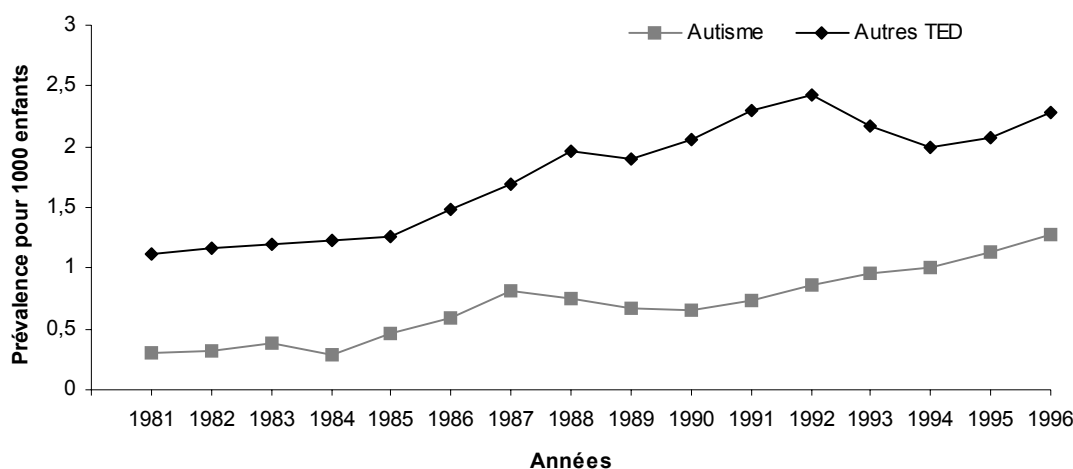
Pour les 3 départements la proportion d'enfants porteurs de déficience motrice et sans aucun mode de scolarisation reste faible, inférieure à 10%.

## III - Les troubles psychiques sévères

### III.1 - En Isère

Les résultats sont présentés selon la CIM10. Les TED enregistrés par le RHEOP correspondent aux troubles mentaux classés dans l'axe I (catégories cliniques) paragraphe 1 de la CFTMEA-R et ne représentent donc pas l'ensemble des TED tels qu'ils sont définis par la CIM 10. La correspondance entre la CFTMEA-R et la CIM 10, est celle proposée par la CFTMEA-R 2000.

La figure 4 montre l'évolution de la prévalence des troubles psychiques sévères pour les enfants nés entre 1980 et 1997.



**Figure 4 - Taux de prévalence pour 1000 enfants résidant en Isère (moyenne mobile sur 3 années)**

Il existe une tendance linéaire croissante du taux de prévalence dans le temps pour l'autisme ( $p < 10^{-3}$ ) en Isère. A partir de cette année nous donnons seulement la courbe pour autisme et pour tous les autres TED regroupés.

### III.2 - Pour les trois départements

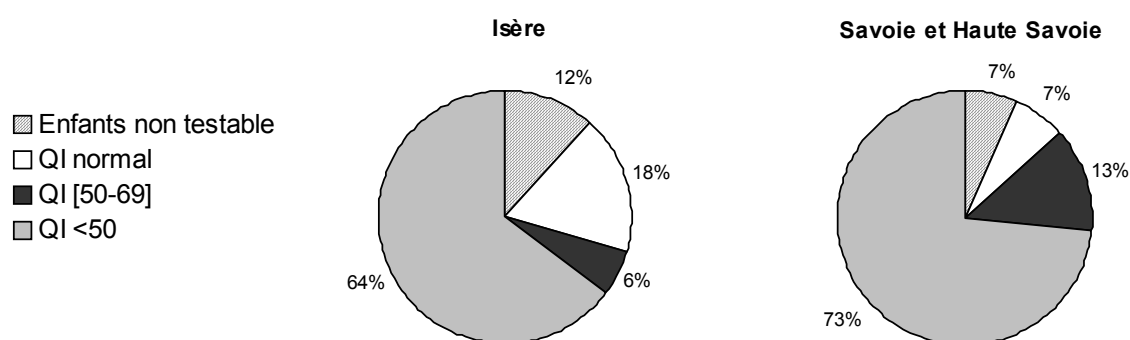
**Tableau 8 – Répartition des TED par département**

	Isère n=48		Savoie n=8		Haute Savoie n=24	
	n	%	n	%	n	%
<b>Autisme</b>	<b>20</b>	<b>41,7</b>	<b>4</b>	<b>50,0</b>	<b>13</b>	<b>54,2</b>
<i>sexe ratio</i>	1,9		<i>seulement des garçons</i>		3,3	
<b>Autres TED</b>	<b>28</b>	<b>58,3</b>	<b>4</b>	<b>50,0</b>	<b>11</b>	<b>45,8</b>
<i>sexe ratio</i>	4,6		3,0		4,0	

### Savoie et Haute-Savoie :

La mise en place du registre a débuté au dernier trimestre 2005. Pour la génération 1997, les sources de données sont encore peu nombreuses mais la mise en place du registre se poursuit. Les données proviennent des MDPH dans leur quasi totalité, et d'un seul secteur de psychiatrie sur les sept pour l'instant.

Pour réaliser la figure ci-dessous, nous avons exclu les enfants pour lesquels nous n'avions aucune information sur leur quotient intellectuel (n=3 pour l'Isère, n=2 pour la Savoie et la Haute-Savoie. Le regroupement de ces deux départements a été effectué pour une raison d'effectif).



**Figure 5 – Répartition du Quotient Intellectuel des enfants autistes - génération 1997**

Il n'existe pas de différence significative de la répartition du Quotient Intellectuel des enfants autistes entre l'Isère et les 2 Savoie.

**Tableau 9 – Caractéristiques périnatales des enfants nés et résidant en Isère chez les enfants porteurs d'un trouble psychique sévère – 1980-1997**

	Autisme N=135 %	Autres TED n=305 %	Total n = 440 %	IC <sub>95%</sub>
AG < 37 SA %*	8,1	9,2	8,9	[6,4-11,9]
PN < 2500 g %*	8,1	13,1	10,5	[7,8-13,7]
Notion d'hospitalisation néonatale %*	20,0	14,1	15,9	[12,6-19,7]

\* afin de diminuer le taux de valeurs manquantes, nous nous sommes intéressés à ces facteurs chez les enfants nés et résidant en Isère. Pour ne pas surestimer les pourcentages calculés, nous faisons l'hypothèse que les valeurs inconnues correspondent à une absence du facteur étudié (hypothèse du biais maximum).

Le taux d'hospitalisation en période néonatale est plus élevé que celui de la population générale, à savoir 8% pour la région Rhône-Alpes (réf .enquête périnatale 1995).

### III.3 - Troubles psychiques sévères et prise en charge

Le tableau suivant tient compte de la règle hiérarchique utilisée dans le recueil des déficiences sévères au RHEOP. Il prend donc en compte les enfants avec déficience psychique sévère sans déficience motrice associée.

**Tableau 10 – Prise en charge des enfants avec des troubles psychiques sévères - génération 1997**

Type de prise en charge	Isère n=45		Savoie n=8		Haute Savoie n=24		Total n=77	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Etablissement</b> (cem, iem, ime, imp, crf, foyer APF, pouponnière)	8	17,8	4	50,0	11	45,8	23	29,9
<b>Sanitaire</b> (cmp, hôpital de jour, service hospitalier, autre)	30	66,7	3	-	10	41,7	43	55,8
<b>Intervention spécialisée</b> (ssefis, sessd)	3	-	1	-	1	-	5	-
<b>Prise en charge libérale</b>	3	-	0	-	0	-	3	-
<b>Aucune prise en charge</b>	1	-	0	-	2	-	3	-

En Isère, les deux tiers des enfants avec TED sont pris en charge dans une structure sanitaire. Il semble que cette proportion est plus faible en Savoie et Haute Savoie mais cette différence de prise en charge entre département n'est pas significative ( $p=0,17$ ).

**Tableau 11 – Scolarisation des enfants avec des troubles psychiques sévères - génération 1997**

Mode de scolarisation	Isère n=45		Savoie n=8		Haute Savoie n=24		Total n=77	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Etablissement</b>	23	51,1	4	50,0	12	50,0	39	50,6
<b>Clis</b>	5	11,1	2	25,0	4	16,7	11	14,3
<b>Ecole ordinaire</b>	10	22,2	0	-	1	-	11	14,3
<b>Ecole ordinaire avec assistante vie scolaire</b>	4	-	1	-	0	-	5	6,5
<b>Non scolarisé</b>	3	-	1	-	7	-	11	14,3

Pour chacun des trois départements, environ la moitié des enfants est scolarisée dans un établissement spécialisé.

## IV - Les déficiences intellectuelles sévères

Les critères de sévérité retenus sont les enfants avec QI <50 ou retard mental moyen, grave ou profond, et tous les enfants avec T21 quel que soit leur niveau de développement.

### IV.1 Isère

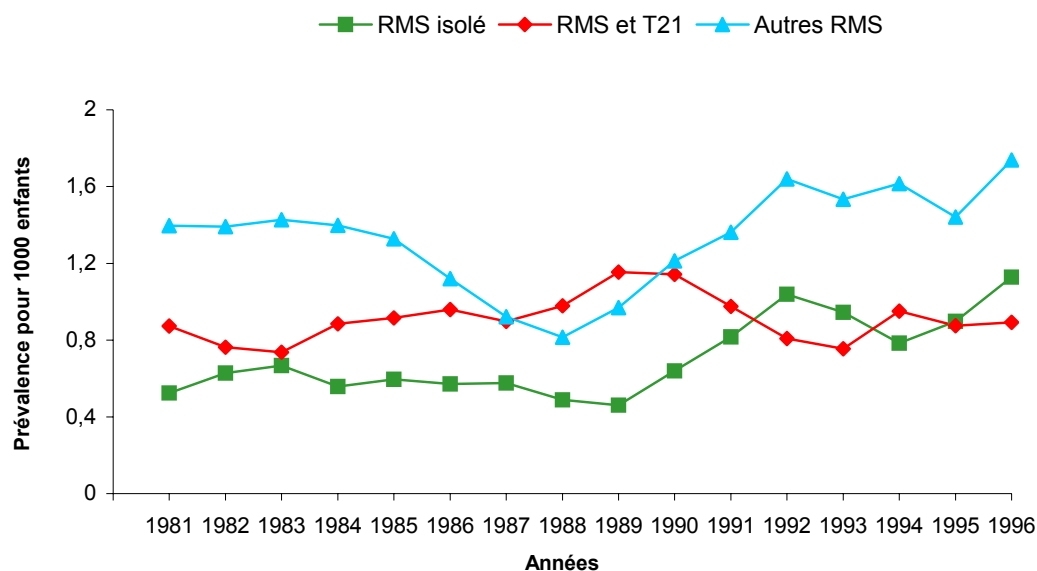


Figure 6 – Taux de prévalence des enfants avec déficience intellectuelle pour 1000 enfants résidant en Isère (moyenne mobile sur 3 années)

La courbe retard mental isolé correspond au retard mental sévère sans autre déficience sévère mais ce retard peut être associé à des déficiences légères.

Il existe une tendance linéaire croissante du taux de prévalence dans le temps pour les enfants avec retard mental isolé ( $p < 10^{-3}$ ).

### IV.2 - Pour les trois départements

Le sexe ratio des enfants atteints d'une déficience intellectuelle sévère est de 1,8 en Savoie, de 1,9 en Haute-Savoie, et de 1,5 en Isère.

Tableau 12 – Effectif et taux de prévalence des déficiences intellectuelles sévères (RMS) - génération 1997

	Isère	Savoie	Haute-Savoie
<b>RMS associé à Trisomie 21</b>	<b>12</b>	<b>5</b>	<b>1</b>
Prévalence ‰	0,86	1,13	0,12
IC95%	[0,44 – 1,49]	[0,37 – 2,62]	[0,003 – 0,67]
<b>Autres RMS (hors T21)</b>	<b>45</b>	<b>12</b>	<b>28</b>
Prévalence ‰	3,21	2,70	3,28
IC95%	[2,34 – 4,29]	[1,39 – 4,72]	[2,25 – 4,89]
<b>dont RMS sans autre déficience sévère associée</b>	<b>28</b>	<b>8</b>	<b>13</b>
Prévalence ‰	1,99	1,80	1,57
IC95%	[1,32 – 2,89]	[0,78 – 3,55]	[0,84 – 2,68]

**Tableau 13 – Caractéristiques des enfants avec un RMS  
en dehors de la T21– génération 1997**

	Isère n=45	Savoie n=12	Haute-Savoie n=28
PN < 1500 g	1	1	1
PN < 2500 g	1	2	5
<b>Association</b>			
- à une Cerebral Palsy	6	4	3
- à un trouble psychiatrique	18	3	7
Tableau clinique de polyhandicap	8	2	6
Hospitalisation néonatale	6	4	6
RMS isolé	15	3	10

### IV.3 - RMS et prise en charge

Le tableau suivant prend en compte les enfants avec déficience intellectuelle sévère sans déficience motrice ou sans trouble psychique grave (règle hiérarchique).

**Tableau 14 – Prise en charge des enfants de la génération 1997  
avec un RMS**

Type de prise en charge	Isère n=30		Savoie n=9		Haute Savoie n=14		Total n=53	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Etablissement</b> (cem, iem, ime, imp, crf, foyer APF, pouponnière)	15	50,0	5	55,6	11	78,6	31	58,5
<b>Sanitaire</b> (cmp, hôpital de jour, service hospitalier autre)	3	-	0	-	0	-	3	5,6
<b>Intervention spécialisée</b> (ssefis, sessd)	9	-	3	-	3	-	15	28,3
<b>Prise en charge libérale</b>	2	-	0	-	0	-	2	3,7
<b>Aucune prise en charge</b>	1	-	1	-	0	-	2	3,7



**Tableau 15 – Scolarisation des enfants de la génération 1997  
avec un RMS**

Mode de scolarisation	Isère n=30		Savoie n=9		Haute Savoie n=14		Total n=53	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Etablissement</b>	<b>15</b>	<b>50,0</b>	<b>4</b>	<b>-</b>	<b>10</b>	<b>71,4</b>	<b>29</b>	<b>54,7</b>
<b>Clis</b>	<b>9</b>	<b>30,0</b>	<b>2</b>	<b>-</b>	<b>3</b>	<b>-</b>	<b>14</b>	<b>26,4</b>
<b>Ecole ordinaire</b>	<b>6</b>	<b>20,0</b>	<b>1</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>7</b>	<b>13,2</b>
<b>Non scolarisé</b>	<b>0</b>	<b>-</b>	<b>2</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>-</b>	<b>3</b>	<b>-</b>

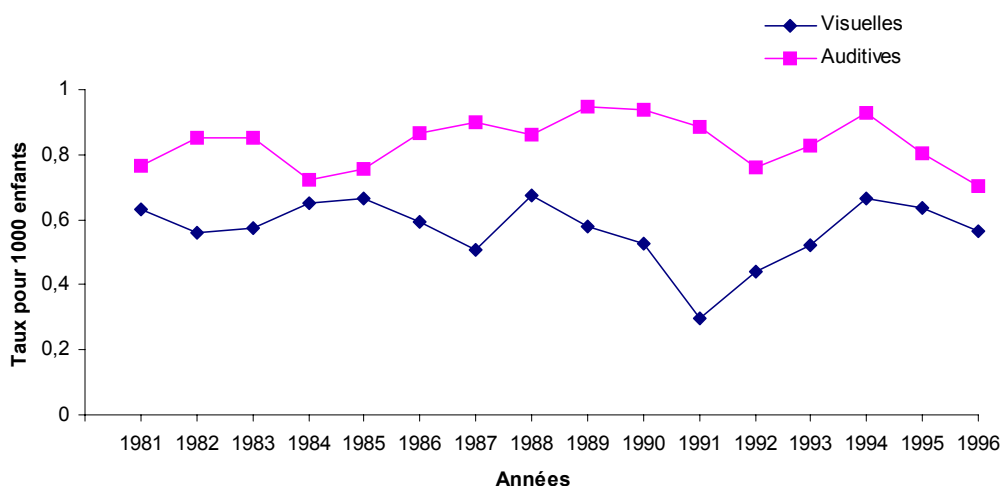
La plupart de ces enfants avec RMS ont une scolarité en établissement.

La proportion d'enfants avec une déficience mentale sévère n'ayant aucune prise en charge et/ou ne bénéficiant pas d'une intégration dans un système scolaire reste très faible.

## V - Les déficiences sensorielles

*Les critères de sévérité retenus pour les déficiences sensorielles sont une perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction et/ou une acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction.*

La figure 7 montre l'évolution de la prévalence des déficiences sensorielles pour les enfants nés entre 1980 et 1997 en Isère.



**Figure 7. Evolution de la prévalence des déficiences sensorielles (moyenne mobile sur 3 années)**

Pour la génération 1997, le taux de prévalence des enfants avec une déficience visuelle sévère est égal à 0,42 pour 1000 et ce taux est resté stable dans le temps ( $p=0,44$ ).

Celui des déficiences auditives est de 0,64 pour 1000, et pour les générations d'enfants nés de 1980 à 1997, il n'a pas augmenté significativement ( $p=0,95$ ).

**Pour la génération d'enfants nés en 1997 :**

### V.1 - Déficience visuelle (n=10)

#### **Isère (n=6) :**

Une anomalie congénitale est en cause dans 2 cas

Une maladie métabolique est en cause dans 1 cas

Dans 1 cas, la cause est une tumeur et pour 1 cas c'est une encéphalopathie ischémique anoxique

L'étiologie reste inconnue dans 1 cas

*Dans 5 des cas il s'agit d'une déficience isolée*

#### **Savoie (n=3) :**

Une maladie congénitale est en cause dans 1 cas

Dans 1 cas la cause est un syndrome de West

L'étiologie est inconnue pour 1 cas

*Dans 2 cas, il s'agit d'une déficience isolée*

#### **Haute-Savoie (n=1) :**

*La cause est une anomalie congénitale*

## V.2 - Déficience auditive (n=24)

### **Isère (n=9) :**

Dans 5 cas il s'agit d'une surdité héréditaire  
 Dans 1 cas il s'agit d'un syndrome Lightwood Allbright  
 Dans 3 cas l'étiologie reste inconnue  
 Dans 8 cas, il s'agit d'une déficience isolée.

### **Savoie (n=4) :**

Dans 3 cas il s'agit d'une surdité héréditaire  
 Dans 1 cas la cause est inconnue  
 Pour tous ces cas, la déficience est isolée.

### **Haute-Savoie (n=11) :**

Dans 4 cas il s'agit d'une surdité héréditaire  
 Dans 1 cas, la cause est une LMPV  
 Dans 6 cas la cause est inconnue  
 Dans 10 cas, il s'agit d'une déficience isolée.

## V.3 - Déficience sensorielle et prise en charge

Le tableau suivant prend en compte les enfants avec déficience sensorielle sans déficience motrice, sans trouble psychique grave ou sans déficience intellectuelle associée.

**Tableau 16 – Prise en charge des enfants avec une déficience sensorielle - génération 1997**

Type de prise en charge	Isère n=14		Savoie n=6		Haute Savoie n=10		Total n=30	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Etablissement</b> (cem, iem, ime, imp, crf, foyer APF, pouponnière)	6	42,9	6	100	3	30,0	15	50,0
<b>Sanitaire</b> (cmp, hôpital de jour, service hospitalier autre)	1	-	-	-	-	-	1	3,3
<b>Intervention spécialisée</b> (ssefis, sessd)	5	-	-	-	5	-	10	33,3
<b>Prise en charge libérale</b>	2	-	-	-	2	-	4	13,3

**Tableau 17 – Scolarisation des enfants  
avec une déficience sensorielle - génération 1997**

Mode de scolarisation	Isère n=14		Savoie n=6		Haute Savoie n=10		Total n=30	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Etablissement</b>	<b>5</b>	<b>35,7</b>	<b>4</b>	<b>-</b>	<b>3</b>	<b>-</b>	<b>12</b>	<b>40,0</b>
<b>Clis</b>	<b>5</b>	<b>35,7</b>	<b>1</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>-</b>	<b>7</b>	<b>23,3</b>
<b>Ecole ordinaire</b>	<b>4</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>-</b>	<b>5</b>	<b>50,0</b>	<b>10</b>	<b>33,3</b>
<b>Ecole ordinaire avec assistante vie scolaire</b>	<b>0</b>	<b>-</b>	<b>0</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>-</b>	<b>1</b>	<b>-</b>

Tous les enfants avec déficience sensorielle sont scolarisés. On note qu'un tiers de ces enfants sont scolarisés en milieu ordinaire.

## VI - Informations complémentaires génération 1997 - Isère, Savoie, Haute-Savoie

### VI.1 - Où sont nés les 218 enfants de la génération 1997 ?

L'information sur la maternité de naissance est présente dans 95% des cas. Parmi les enfants dont la maternité de naissance est connue :

- 37% sont nés dans une maternité de l'Isère
- 10% sont nés dans une maternité de Savoie
- 26% sont nés dans une maternité de Haute-Savoie
- 10% dans une maternité de la région Rhône-Alpes
- 17% dans une maternité hors région

**Tableau 18 – Répartition du lieu de naissance par département**

Département	Isère N=117 %	Savoie N=33 %	Haute-Savoie N=68 %
Isère	64,1	3,0	1,5
Savoie	0,9	51,6	4,4
Haute-Savoie	0	3,0	76,4
Rhône-Alpes	17,1	3,0	0
Hors Région	16,2	36,4	7,4
Inconnue	1,7	3,0	10,3

151 enfants sont nés dans une maternité de l'Isère, de la Savoie et Haute-Savoie. Parmi ceux-ci le niveau de maternité de naissance est connu dans 90,7%.

**Tableau 19 – Répartition du niveau de maternité par département**

Département	Isère N*=69 %	Savoie N*=17 %	Haute-Savoie N*=51 %	Total N*=137
Niveau I	62,3	47,0	47,1	54,1
Niveau II	10,1	17,7	45,1	24,1
Niveau III	27,6	35,3	7,8	21,2

\* dont le niveau de maternité de naissance est connu

## VI.2 - Quelles sont les causes retrouvées ?

- **Une étiologie d'origine postnatale** est retrouvée chez 10 enfants (4,6%), à savoir :
  - 3 étiologies infectieuses (méningite)
  - 3 tumeurs
  - 2 étiologies traumatiques
  - 2 autres (un AVC embolique, une rupture de malformation vasculaire).
- **Une étiologie d'autre origine** est connue chez 82 enfants.

**Origine prénatale** : concerne 69 enfants (31,7%)

**Tableau 20 – Répartition des étiologies prénatales par département**

<b>Etiologie</b>	<b>Département</b>	<b>Isère N=36</b>	<b>Savoie N=14</b>	<b>Haute-Savoie N=19</b>	<b>Total N=69</b>
<b>Anomalies chromosomiques</b>		17	6	5	40,6%
<b>Autres anomalies de la morphogenèse</b>		11	2	5	26,1%
<b>Surdit� héréditaire</b>		2	3	3	11,6%
<b>Autres maladies g�n�tiques</b>		6	3	6	21,7%

En Is re, 31% de ces enfants sont porteurs d'une malformation cong nitale consid r e comme responsable de leur d ficience principale, en Savoie 42% et 28% en Haute-Savoie. Il n'y a pas de diff rence significative entre les trois d partements ( $p=0,33$ ).

- **Une origine p rinatale** : concerne 13 enfants,   savoir :
  - 3 Enc phalopathies isch miques anoxiques
  - 4 Leucomalacie p rivasculaires
  - 2 Infections
  - 1 Isch mie sylvienne
  - 1 Hypoxie intra-ut rine
  - 2 Autres

Parmi les  tiologies d'origine p rinatale, 6 enfants sont n s pr matur s.

- Aucune  tiologie n'est retrouv e pour 126 enfants (soit 58%). Parmi eux, 5 sont n s avant 32 SA et 15 avant 37 SA

### VI.3 - Que peut-on dire de leur prise en charge ?

**Tableau 21 – Tableau récapitulatif de la prise en charge des enfants  
- génération 1997**

Type de prise en charge	Isère n=117		Savoie n=33		Haute Savoie n=68		Total n=218	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Etablissement</b> (cem, iem, ime, imp, crf, foyer APF, pouponnière)	43	36,8	19	57,6	32	47,1	94	43,1
<b>Sanitaire</b> (cmp, hôpital de jour, service hospitalier autre)	37	31,6	3	-	11	16,2	51	23,4
<b>Intervention spécialisée</b> (ssefis, sessd)	21	17,9	9	27,3	11	16,2	41	18,8
<b>Prise en charge libérale</b>	14	12,0	1	-	12	17,6	27	12,4
<b>Aucune prise en charge</b>	2	-	1	-	2	-	5	2,3

Le type de prise en charge semble un peu différent entre les départements avec plus de prise en charge en établissement en Savoie et Haute-Savoie et plus de prise en charge en secteur sanitaire en Isère. Cette tendance sera à confirmer (ou non) sur les données des prochaines années.

**Tableau 22 – Tableau récapitulatif de la scolarisation des enfants  
- génération 1997**

Mode de scolarisation	Isère n =117		Savoie n=33		Haute Savoie n=68		Total n=218	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Etablissement</b>	56	47,9	16	48,5	30	44,1	102	46,8
<b>Clis</b>	21	17,9	8	24,2	10	14,7	39	17,9
<b>Ecole ordinaire</b>	30	25,6	2	-	11	16,2	43	19,7
<b>Ecole ordinaire avec assistante vie scolaire</b>	7	6,0	3	-	6	8,8	16	7,3
<b>Non scolarisé</b>	3	-	4	-	11	16,2	18	8,3

Plus d'un enfant sur 4 est scolarisé en école ordinaire. Il importera de suivre cette proportion dans le temps avec la mise en application de la nouvelle loi 2005.

## VI.4 - Catégorie socio-professionnelle des parents d'enfants avec déficience sévère

Pour les tableaux suivants, les chiffres INSEE représentent la population 20-59 ans du recensement 1999. Le pourcentage des différentes CSP est calculé sur les valeurs connues.

**Tableau 23 – Catégorie socio-professionnelle des mères par département**

Catégorie socio-professionnelle	Isère		Savoie		Haute-Savoie	
	RHEOP	INSEE	RHEOP	INSEE	RHEOP	INSEE
	n=117 %	n=302414 %	n=33 %	n= 101045 %	n=68 %	n=176713 %
Inconnu	6,8	-	-	-	11,8	-
Agriculteurs exploitants	-	0,6	-	0,8	3,3	0,6
Artisans, commerçants, chef d'entreprise	-	2,9	-	3,9	5,0	3,5
Cadres	0,9	7,1	-	5,2	1,7	5,3
Professions intermédiaires	10,1	18,2	27,3	17,7	11,7	18,3
Employés	25,7	35,0	18,2	39,5	13,3	38,1
Ouvriers	9,2	9,2	3,0	7,6	6,7	11,8
Retraités	0,9	1,5	-	1,8	-	1,5
Sans activité professionnelle, militaires, étudiants	53,2	25,6	51,5	23,5	58,3	20,9

Il y a deux fois plus de mères inactives chez les mères d'enfants avec déficience qu'en population générale. On note que cette différence est significative pour chacun des 3 départements ( $p < 10^{-3}$ ).

**Tableau 24 – Catégorie socio-professionnelle des pères par département**

Catégorie socio-professionnelle	Isère		Savoie		Haute-Savoie	
	RHEOP	INSEE	RHEOP	INSEE	RHEOP	INSEE
	n=117 %	n=305277 %	n=33 %	n= 102846 %	n=68 %	n=178812 %
Inconnu	23,1	-	6,0	-	16,2	-
Agriculteurs exploitants	1,1	1,5	3,2	1,7	3,5	2,7
Artisans, commerçants	10,0	7,5	6,4	9,1	7,0	16,9
Cadres	6,7	13,9	9,8	9,7	1,8	11,4
Professions intermédiaires	16,7	21,0	29,0	21,3	12,3	21,1
Employés	18,9	8,7	6,4	10,4	8,8	9,6
Ouvriers	31,1	33,7	38,8	36,2	63,1	37,9
Retraités	3,3	1,6	-	2,1	-	1,4
Sans activité professionnelle, militaires, étudiants	12,2	12,1	6,4	9,5	3,5	7,3

Pour la Haute-Savoie, le pourcentage d'ouvriers parmi les pères des enfants enregistrés est supérieur à celui de la population générale, et cette différence est significative ( $p < 10^{-3}$ ).

En Isère, c'est le pourcentage d'employés qui est significativement supérieur à celui de la population générale ( $p < 10^{-3}$ ). Ces différences peuvent être liées à un problème de codage dont on connaît la difficulté de reproductibilité.

Parmi les 218 enfants dans 11% des cas les parents sont séparés.



I

M

**Interruption  
Médicale  
de Grossesse**

G

## INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE (IMG)

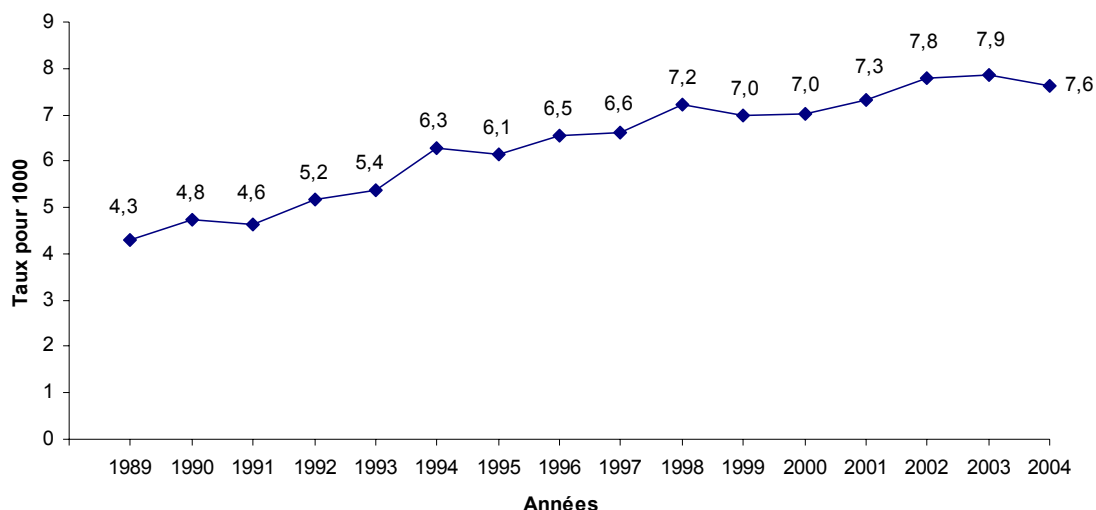
### I - Taux et évolution dans le temps Isère

120 IMG ont été réalisées en 2005 pour des femmes domiciliées en Isère (cf. tableau 1). Soit un taux de 7,7 pour 1000 naissances totales IC<sub>95%</sub>[6,4‰-9,2‰]. Depuis 1988, on a assisté à une augmentation significative de ces événements ( $p < 10^{-3}$ ) (cf. figure 1).

**Tableau 1 - Nombre et taux d'IMG pour des femmes domiciliées en Isère  
1988- 2005**

Années	Nombre d'IMG	Naissances totales Isère (domiciliées)	Taux d'IMG pour 1000 naissances
1988	53	14188	3,7
1989	66	14184	4,7
1990	64	14188	4,5
1991	72	14150	5,2
1992	61	14070	4,3
1993	83	13601	6,1
1994	75	13197	5,6
1995	97	13758	7,0
1996	80	14053	5,7
1997	96	13991	6,9
1998	104	14211	7,3
1999	106	14194	7,5
2000	92	14898	6,2
2001	113	15301	7,4
2002	127	15093	8,4
2003	114	14996	7,6
2004	117	15458	7,6
2005	120	15580	7,7

Pour l'année 2005, l'âge gestationnel moyen auquel la grossesse est interrompue est de 19 SA. 65,8 % de ces interruptions ont eu lieu avant 22 SA et 9,4% à 28 SA et plus. L'âge maternel moyen est de 30,7 ans.



**Figure 1 - Evolution du taux d'IMG en Isère de 1988 à 2005 (moyenne mobile sur 3 années)**

## II - Taux de prévalence des IMG en Savoie et Haute-Savoie 2005

En Savoie 52 IMG ont été identifiées ce qui représente un taux de 10,7 pour 1000 naissances totales IC<sub>95%</sub>[8,0‰-14,0‰]. (1) En Haute-Savoie 78 IMG ont été identifiées ce qui représente un taux de 8,6 pour 1000 naissances totales IC<sub>95%</sub>[6,8‰-10,7‰]. (2)

(1) Naissances totales Savoie : 4848 - (2) Naissances totales Haute-Savoie : 9044

Ces taux ne diffèrent pas de façon significative de ceux observés en Isère (p=0,14).

## III - Motifs des IMG par département 2005

**Tableau 2**

Année 2005	Aberration Chromosomique		Anomalie de la Morphogenèse		Cause Fœtale		Cause Maternelle		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Isère</b>	44	36,7	51	42,5	18	15,0	7	5,8	120	100
<b>Savoie</b>	22	42,3	21	40,4	8	15,4	1	1,9	52	100
<b>Haute-Savoie</b>	23	29,5	37	47,4	11	14,1	7	9,0	78	100
<b>Total</b>	<b>89</b>	<b>35,6</b>	<b>109</b>	<b>43,6</b>	<b>37</b>	<b>14,8</b>	<b>15</b>	<b>6,0</b>	<b>250</b>	<b>100</b>

### Procréation Médicalement Assistée (PMA) et IMG en 2005

En Isère : 4,2 % des IMG sont issus de PMA  
 En Savoie : 3,8 % des IMG sont issus de PMA  
 En Haute-Savoie : 2,6 % des IMG sont issus de PMA

Il n'a pas été mis en évidence de différence significative dans la conception par PMA pour les IMG des trois départements (Fisher p-bilat =0,74).

## IV - IMG pour aberrations chromosomiques (n=89)

### IV.1 - Toutes aberrations chromosomiques par département

En 2005, cette indication représente 37% des cas en Isère, 42% des cas en Savoie et 29% en Haute-Savoie. La proportion des IMG pour aberrations chromosomiques est la même pour les 3 départements (p=0,31).

Tableau 3 - IMG pour anomalie chromosomique par département

	Isère		Savoie		Haute-Savoie		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Autosomique</b>	<b>41</b>	<b>93,2%</b>	<b>22</b>	<b>100%</b>	<b>21</b>	<b>91,3%</b>	<b>84</b>	<b>95,5%</b>
1) T21	28		13		13		54	
2) T18	9		4		4		17	
3) T13	1		1		1		3	
4) Autres	3		4		3		10	
<b>Gonosomique</b>	<b>3</b>	<b>6,8%</b>	<b>0</b>		<b>2</b>	<b>8,7%</b>	<b>5</b>	<b>4,5%</b>
5) Turner	2				1		4	
- signe d'appel échographique					1			
- marqueurs sériques								
- découverte fortuite								
6) Klinefelter (découverte fortuite)	1						1	
<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>100%</b>	<b>22</b>	<b>100%</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>	<b>89</b>	<b>100%</b>

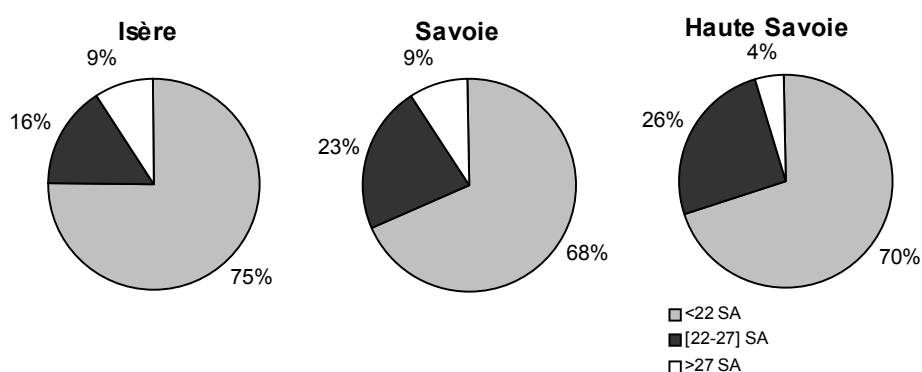
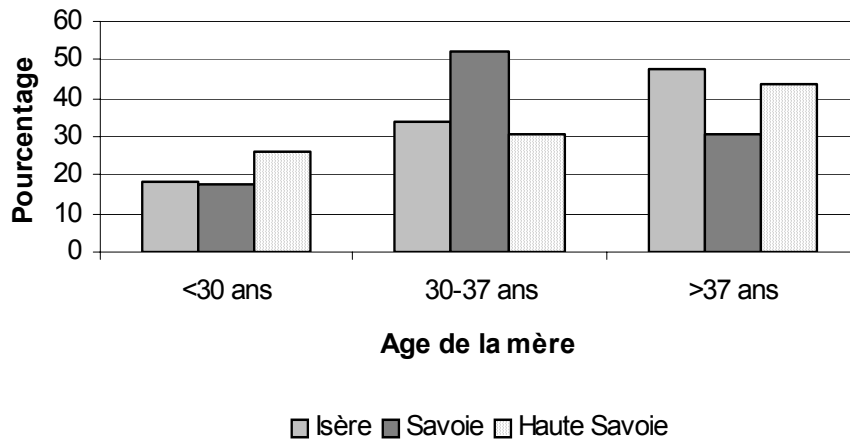


Figure 2 – IMG pour aberrations chromosomiques par âge gestationnel et par département

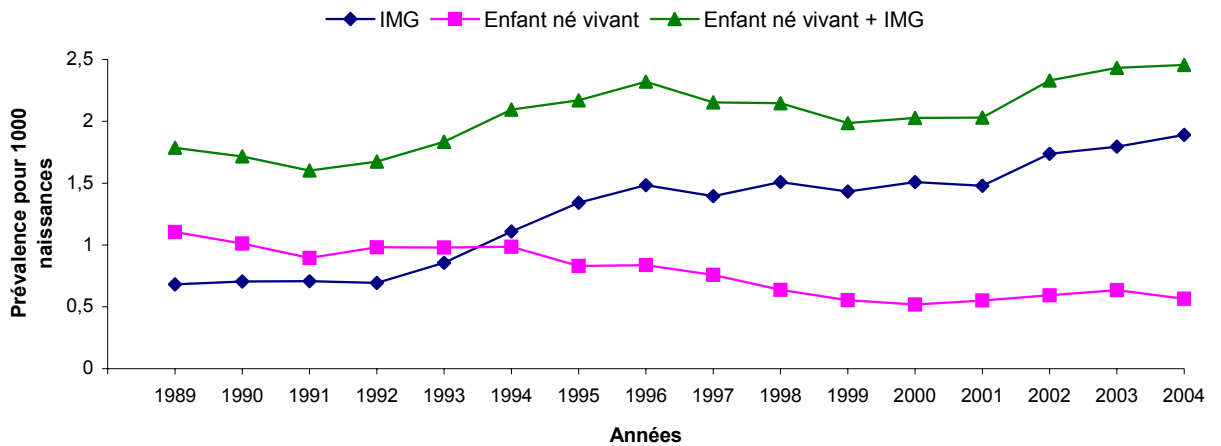
La distribution des IMG par groupes d'âge gestationnel (<22SA, 22-27SA, >27SA) ne diffère pas de façon significative selon le département (p=0,6).



**Figure 3 – Distribution de l'âge maternel parmi les IMG pour aberrations chromosomiques par département**

Le pic d'IMG pour aberrations chromosomiques observé en Savoie pour les mères entre 30-37 ans (52%) est probablement le résultat de variations aléatoires. En Isère et en Haute Savoie, les IMG pour ce type de cause sont réalisées plus souvent pour les mères dont l'âge est supérieur à 37 ans. La répartition des IMG pour aberrations chromosomiques par âge maternel ne diffère pas selon les départements ( $p=0,49$ ).

## IV.2 - Evolution des données de la Trisomie 21 en Isère



**Figure 4 - Evolution par année des taux de Prévalence (moyenne mobile)**

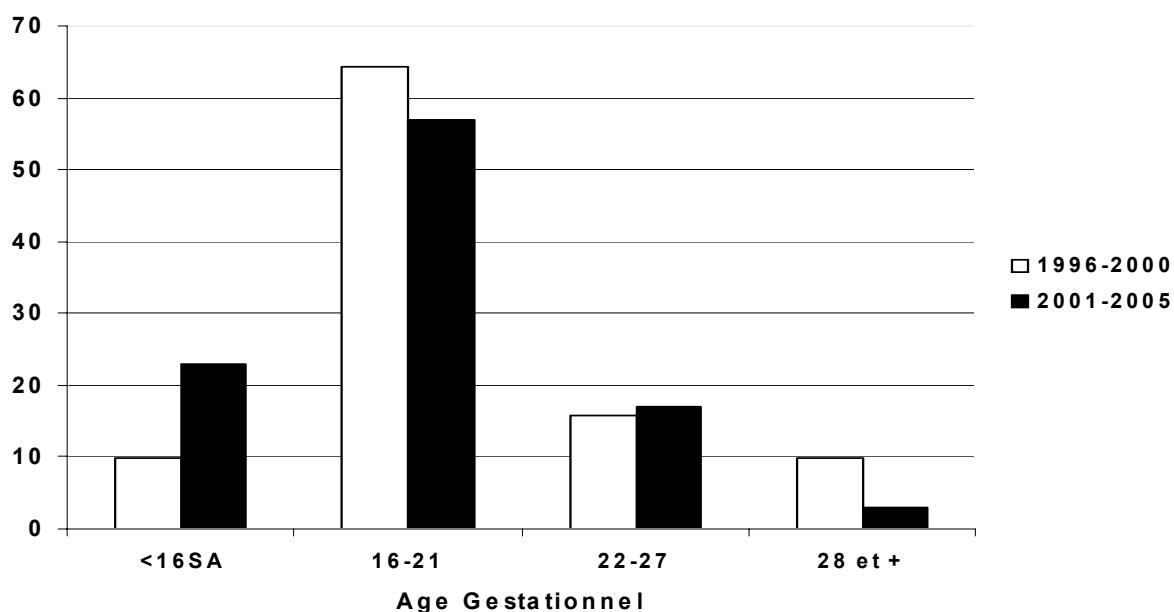
La prévalence des IMG pour trisomie 21 a augmenté de façon significative sur le département de l'Isère depuis 1988 ( $p < 10^{-3}$ ).

**Tableau 4 – Répartition des cas de Trisomie 21 en Isère**

	IMG	Morts nés	Nés vivants	Total T21	Naissances totales	Prévalence IMG p 1000
<b>1996</b>	18 (56%)	2	12	32	14053	1,3
<b>1997</b>	21	0	10	31	13991	1,5
<b>1998</b>	20	0	13	33	14211	1,4
<b>1999</b>	23	0	9	32	14194	1,6
<b>2000</b>	19	0	12	31	14898	1,4
<b>2001</b>	25	0	9	34	15301	1,6
<b>2002</b>	23	0	9	32	15093	1,5
<b>2003</b>	31	1	12	44	14996	2,1
<b>2004</b>	28	0	10	38	15458	1,8
<b>2005</b>	28 (85%)	0	5	33	15580	1,8
<b>Total</b>	<b>236</b>	<b>3</b>	<b>101</b>	<b>340</b>	<b>147 775</b>	<b>1,5</b>

- Khi2 tendance, p=0,09

Les données du RHEOP sur la T21 ont été analysées sur la période 1996 à 2005. On retiendra qu'en 1996 les IMG représentaient 56% du total des diagnostics de trisomie 21 et que cette proportion est passée à 85% en 2005. Il existe une tendance à l'augmentation du taux d'IMG pour T21 sur cette période (p=0,09). La proportion d'IMG pour T21, réalisées avant 16 SA a doublé entre la période 96-2000 (10%) et la période 2001-2005 (22%). Khi2 , p=0,01.



**Figure 5 – Evolution par période de l'âge gestationnel à l'interruption de grossesse**

**Tableau 5 – Circonstances du diagnostic prénatal et interruption médicale de grossesse**

IMG 1996-2005	Décompte		Compte non exclusif	
	exclusif et hiérarchique		N	%
	N	%		
Cas Index	8	3,3%	8	3,4%
Mère ≥ 38 ans	89	37,7%	91	38,6,%
Clarté Nucale ≥ 3mm	67	28,4%	104	44,1%
MSM* ≥ 1/250	35	14,8%	46	19,5%
Risque Intégré ≥ 1/250	3	1,3%	16	6,8%
SAE	28	11,9%	55	23,3%
Convenance personnelle	6	2,6%	6	2,6%
<b>Total n=236</b>		<b>100%</b>		

\* Marqueurs sériques maternels

Dans le cadre de ce diagnostic prénatal on retiendra que plus d'un tiers des mères ont 38 ans ou plus, et que chez près de la moitié une clarté nucale supérieure à la normale était observée lors de la première échographie.

Il faut noter que dans 2,6% des cas le diagnostic prénatal a été fait suite à la demande de la femme pour convenance personnelle alors qu'il n'y avait aucun signe échographique ou biologique positif.

**Tableau 6 – Enfants nés vivants et mères de 38 ans et plus**

Nés vivants 1996-2005	Décompte Exclusif Hiérarchique		Compte non exclusif	
	n	%	n	%
Refus du caryotype	13	68,5	13	68,5
Refus de l'IMG	2	10,5	5	26
MSM* non faits	2	-	7	37
Fx<0 des MSM	0	-	9 (8)	
Aucune information	2	-	6	32
Clarté nucale ≥ 3 mm	-	-	4	21
MSM≥1/250	-	-	1	-
<b>Total n=19</b>		<b>100%</b>		-

\* Marqueurs sériques maternels

**Tableau 7– Enfants nés vivants et mères < 38 ans**

Nés vivants 1996-2005	Décompte Exclusif Hiérarchique		Compte non exclusif	
	n	%	n	%
Refus du caryotype	7	9,0	7	9,0
Refus de l'IMG	4	5,2	6	7,8
MSM* non faits	20(7)	-	23	30,0
Fx<0 des MSM	22(5)	28,6	25	32,5
MSM inconnu	7(5)	-	13	
Aucune information	17	-	29	38
Clarté nucale ≥ 3 mm	-	-	2	-
MSM≥1/250	-	-	2	-
<b>Total n=77</b>		<i>100</i>	-	-

\* Marqueurs sériques maternels

Dans le cadre des enfants nés vivants et porteurs de Trisomie 21 ont été distingués ceux dont les mères avaient 38 ans et plus au moment de la naissance et ceux avec mères de moins de 38 ans. Dans le premier groupe, les enfants nés vivants le sont suite à un refus de caryotype ou d'IMG dans 79% des cas. Dans le second groupe, ces mêmes refus représentent 14% des cas.

Pour 5 enfants nés vivants l'âge de la mère n'a pas été connu par le RHEOP, pour l'un d'entre eux, il y avait déjà 1 antécédent de T21.

**Tableau 8 – Taux de dépistage anténatal par période**

	Diagnostic Prénatal	Total
	%	IMG + Mort-nés + Nés vivants (n)
<b>1990-1995</b>	51%	152
<b>1996-2000</b>	62%	157
<b>2001-2005</b>	77%	180
	p<0,01	

Si l'on définit le taux de diagnostic prénatal par la somme (IMG+Refus d'IMG) moins (Caryotype pour convenance), le taux de diagnostic anténatal a augmenté de façon significative ; il est passé de 62% pour la période 1996-2000 à 77% pour la période 2001-2005.



### IV. 3 - Données de la Trisomie 21 en Savoie et Haute-Savoie

**Tableau 9 - Indications du diagnostic prénatal de Trisomie 21 en Savoie et Haute Savoie pour l'année 2005**

	Savoie		Haute Savoie	
	IMG décompte exclusif et hiérarchique	IMG compte non exclusif	IMG décompte Exclusif et hiérarchique	IMG compte non exclusif
<b>Cas index</b>	0	0	1	1
<b>Mère ≥ 38 ans</b>	4	4	7	7
<b>Clarté Nucale ≥ 3 mm</b>	5	6	4	7
<b>MSM* ≥ 1/250</b>	3	6	1	4
<b>Signes d'Appels Echographiques</b>	1	1	0	0
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>17</b>	<b>13</b>	<b>19</b>

\* Marqueurs sériques maternels

**En Isère** : 71% des IMG pour T21 ont été réalisées avant 22 SA. Pour 42,9% d'entre elles, l'âge de la mère était < 38 ans.

**En Savoie** : 76,9% des IMG pour T21 ont été réalisées avant 22 SA. Pour 69,2% l'âge de la mère était < 38 ans.

**En Haute-Savoie** : 84,6% des IMG pour T21 ont été réalisées avant 22 SA. Pour 46,2% d'entre elles, l'âge de la mère était < 38 ans.

## V - IMG en dehors des aberrations chromosomiques (n=161)

### V. 1 - IMG pour anomalies de la morphogenèse (n=109)

En 2005, cette indication représente 42,5% des IMG en Isère (n=51), 40,4% en Savoie (n=21) et 47,4% en Haute-Savoie (n=37), et cette proportion ne diffère pas significativement selon les départements (p=0,69).

**en Isère :**

- 21 anomalies du SNC
- 12 anomalies cardio vasculaires
- 5 anomalies de l'appareil urinaire
- 4 syndromes polymalformatifs
- 3 syndromes identifiés
- 3 hygromas kystique
- 2 omphalocèles
- 1 situs inversus incomplet

**en Savoie :**

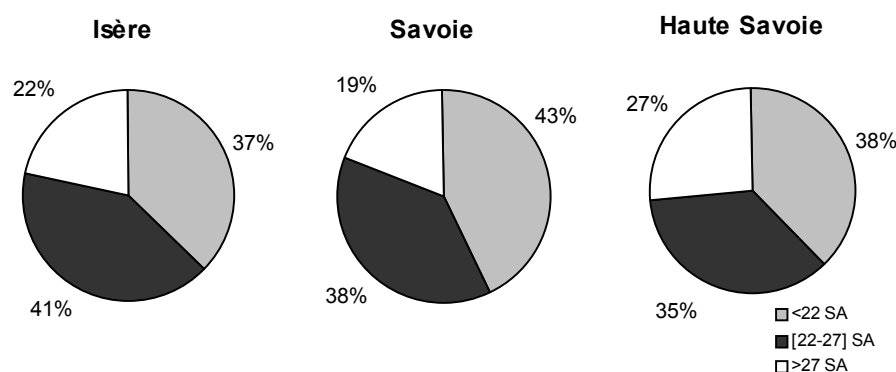
- 11 anomalies du SNC
- 4 anomalies cardio vasculaires
- 2 anomalies de l'appareil urinaire
- 2 syndromes identifiés
- 1 syndrome polymalformatif
- 1 coelosomie

**en Haute-Savoie :**

- 19 anomalies du SNC
- 4 anomalies cardio vasculaires
- 4 syndromes polymalformatifs
- 3 anomalies de l'appareil urinaire
- 3 syndromes identifiés
- 3 malformations du système ostéoarticulaire
- 1 omphalocèle

**Tableau 10 – Répartition par département des anomalies du SNC**

	Isère		Savoie		Haute-Savoie	
	n	%	n	%	n	%
<b>Anencéphalie ou Exencéphalie ou Holoprosencéphalie (Q00.0 ou Q04.2)</b>	4	19,5	4	36,4	5	26,3
<b>Spina bifida (Q05)</b>	6	28,6	3	27,3	3	15,8
<b>Hydrocéphalie (Q03) ou ventriculomégalie sai</b>	6	28,6	1	9,1	4	21,1
<b>Agénésie du corps calleux (Q04.0) ou Hypoplasie cérébelleuse (Q04.3)</b>	3	14,3	3	27,3	5	26,3
<b>Autres</b>	2	9,5		0	2	10,5
<b>Total</b>	<b>21</b>	<b>100%</b>	<b>11</b>	<b>100%</b>	<b>19</b>	<b>100%</b>



**Figure 6 – IMG pour anomalies de la morphogénèse par âge gestationnel et par département**

La distribution des IMG pour anomalies de la morphogénèse par groupe d'AG (<22 SA, [22-27] SA, >27 SA) ne diffère pas significativement selon le département ( $p=0,94$ ).

## V. 2 - IMG pour autres causes fœtales (n=37)

Cette indication représente 15% des IMG en Isère, 13,5% en Savoie et 14,1% en Haute-Savoie.

**Ces causes sont les suivantes :**

- Pour l'Isère (n=18) :**
- 7 maladies génétiques héréditaires (myopathie, mucoviscidose, thalassémie, galactosialidose, amyotrophie spinale infantile, déficit en carnitine, déficit immunitaire en IL7)
  - 8 causes annexielles
  - 2 infections materno-fœtales (CMV, streptocoque B)
  - 1 séquelle d'amniocentèse
- Pour la Savoie (n=8) :**
- 3 maladies génétiques héréditaires (hémophilie A, ostéogénèse imparfaite, X fragile)
  - 2 causes annexielles
  - 2 infections materno-fœtales (CMV, parvovirus)
  - 1 anasarque foeto-placentaire
- Pour la Haute-Savoie (n=11) :**
- 7 maladies génétiques héréditaires (myopathie de Duchenne, ostéogénèse imparfaite, mucoviscidose, adrenoleucodystrophie, syndrome néphrotique finlandais)
  - 4 causes annexielles

La majorité de ces IMG sont réalisées avant 22 SA et la quasi totalité avant 28 SA (n=3 après 28 SA). Parmi les 17 maladies génétiques héréditaires, il existait un antécédent familial dans 8 cas.

## V. 3 - IMG pour causes maternelles (n=15)

On retrouve ici les problèmes de dépression maternelle, les troubles psychosociaux graves dont la toxicomanie, ainsi que les maladies viscérales graves de la mère.

Cette année, 7 cas sont liés à une pathologie maternelle grave (HTA sévère, tumeur maligne) en Isère, 1 cas en Savoie et 7 en Haute-Savoie.  
Parmi ces 15 grossesses 8 ont été interrompues avant 22 SA.

**Tableau 11 – Répartition âge gestationnel à l'interruption et âge maternel par motif d'IMG et par département**

	<b>Isère</b>	<b>Savoie</b>	<b>Haute-Savoie</b>	<b>Total</b>
<b>IMG Aberration Chromosomique</b>	<b>44</b>	<b>22</b>	<b>23</b>	<b>89</b>
- < 22 SA	75 %	69%	70%	72%
- < 28 SA	91%	91%	96%	92%
- Mère ≥ 38 ans	48%	27%	43%	42%
-Moyenne/médiane âge maternel	35,4/37	34,3/35,5	31,1/34	34,8/36
<b>IMG Anomalie Morphogénèse</b>	<b>51</b>	<b>21</b>	<b>37</b>	<b>109</b>
- < 22 SA	37%	43%	38%	39%
- < 28 SA	78%	81%	73%	77%
- Mère ≥ 38 ans	6%	14%	8%	8%
-Moyenne/médiane âge maternel	29,5/29	30,8/33	29,5/30	29,8/30
<b>IMG Causes Fœtales</b>	<b>18</b>	<b>8</b>	<b>11</b>	<b>37</b>
- < 22 SA	50%	88%	82%	68%
- < 28 SA	94%	100%	82%	92%
- Mère ≥ 38 ans	17%	38%	0%	16%
-Moyenne/médiane âge maternel	31,7/31	33,4/32,5	30/30	31,5/31

Pour les données 2005 le taux de prévalence des IMG en Isère est de 7,7 pour 1000. Ce taux est sensiblement identique à celui de la Savoie (10,7 pour 1000) et de la Haute-Savoie (8,6 pour 1000) (p=0,14).

Les deux motifs d'IMG les plus importants sont les anomalies de la morphogénèse et les anomalies chromosomiques qui représentent respectivement 44% et 36% des indications dans les trois départements.

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

**Mortinatalité**

## MORTINATALITE

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

En 2005, le RHEOP a enregistré 133 cas de mortinatalité en Isère, 51 en Savoie et 75 en Haute-Savoie. Les IMG  $\geq$  22 SA sont inclus dans ces cas, à savoir 56 en Isère, 21 en Savoie et 34 en Haute-Savoie.

### I - Taux de mortinatalité

**Tableau 1 - Nombre de mort nés et dénominateur par année en Isère.  
Taux pour 1000 naissances totales**

Année	Mort nés enregistrés RHEOP	Dont IMG [22-27SA]	Dont IMG $\geq$ 28 SA	Naissances totales	Taux de mortinatalité pour 1000 naissances	
					sans IMG	avec IMG $\geq$ 22 SA
1988	71	15	8	14188	3,38	5,00
1989	103	19	19	14184	4,58	7,26
1990	72	18	18	14188	2,54	5,07
1991	71	17	13	14150	2,89	5,01
1992	87	19	9	14070	4,19	6,18
1993	101	21	14	13601	4,85	7,42
1994	86	23	4	13197	4,49	6,52
1995	101	33	9	13758	4,29	7,34
1996	107	25	16	14053	4,70	7,61
1997	123	29	17	13991	5,50	8,79
1998	112	41	13	14211	4,08	7,88
1999	112	29	13	14194	4,93	7,89
2000	100	30	14	14898	3,76	6,71
2001	115	27	22	15301	4,55	7,52
2002	113	48	12	15093	3,51	7,49
2003	107	36	11	14996	4,00	7,13
2004	94	28	11	15458	3,56	6,08
2005	133	39	17	15580	4,94	8,54
<b>Total</b>	<b>1808</b>	<b>497</b>	<b>240</b>	<b>259111</b>	<b>4,20</b>	<b>6,98</b>

*Par convention on appellera mortinatalité spontanée la mortinatalité représentée par les MFIU et les DPP, et mortinatalité induite celle représentée par les IMG  $\geq$  22 SA.*

Le taux de mortalité spontanée est de 4,9 pour 1000 en Isère IC<sub>95%</sub>[3,9‰-6,2‰] de 6,2 en Savoie (1), IC<sub>95%</sub>[4,2‰-8,8‰] et de 4,5 pour 1000 en Haute-Savoie (2), IC<sub>95%</sub>[3,3‰-6,2‰]. Ces taux ne diffèrent pas de ceux observés en Isère (p=0,41).

Le taux de mortalité induite est de 3,6 pour 1000 en Isère, IC<sub>95%</sub>[2,7‰-4,7‰], de 4,3 pour 1000 en Savoie IC<sub>95%</sub>[2,7‰-6,6‰] et de 3,8 en Haute-Savoie, IC<sub>95%</sub>[2,6‰-5,3‰]. On n'observe pas de différence de ces taux selon les départements (p=0,77).

(1) Naissances totales Savoie : 4848 - (2) Naissances totales Haute-Savoie : 9044

## II - Composantes de la mortalité spontanée et caractéristiques observées

### • Décès de [22 SA - 27 SA] (n=59)

Ces décès se répartissent :

**Tableau 2**

	Isère	Savoie	Haute-Savoie
<b>MFIU</b>	19 (76%)	12 (80%)	15 (79%)
<b>DPP</b>	6	3	4
<b>Total</b>	25	15	19

Les MFIU représentent plus des trois quart de la mortalité spontanée entre [22 et 27 SA] dans les 3 départements.

Un examen autopsique du fœtus ou du placenta a été réalisé dans 60% des cas en Isère, pour tous les cas en Savoie et dans 95% des cas en Haute-Savoie.

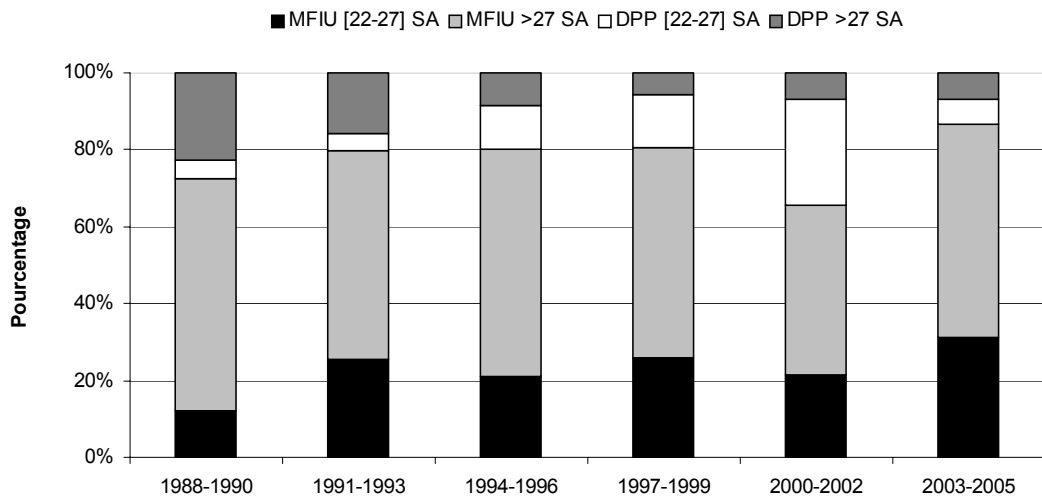
### • Décès ≥ 28 SA (n=89)

Les 89 cas de décès ≥ 28 SA enregistrés en 2005 se répartissent de la façon suivante :

**Tableau 3**

	Isère	Savoie	Haute-Savoie
<b>MFIU</b>	44 (85%)	12(80%)	19 (86%)
<b>DPP</b>	8	3	3
<b>Total</b>	52	15	22

A partir de 28 SA et plus, la mortalité spontanée est également majoritairement représentée par les MFIU. Un examen autopsique du fœtus ou du placenta a été réalisé dans 71% des cas en Isère, pour tous les cas en Savoie, et dans 82% des cas en Haute-Savoie.



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

On observe une augmentation des MFIU de 22-27 SA, accompagnée d'une baisse dans la proportion des DPP.

Le taux de prévalence des MFIU de 22-27 SA a augmenté significativement depuis 1988 ( $p < 10^{-3}$ ) tandis que le taux de prévalence des DPP supérieur à 27 SA a diminué significativement ( $p < 10^{-3}$ ).



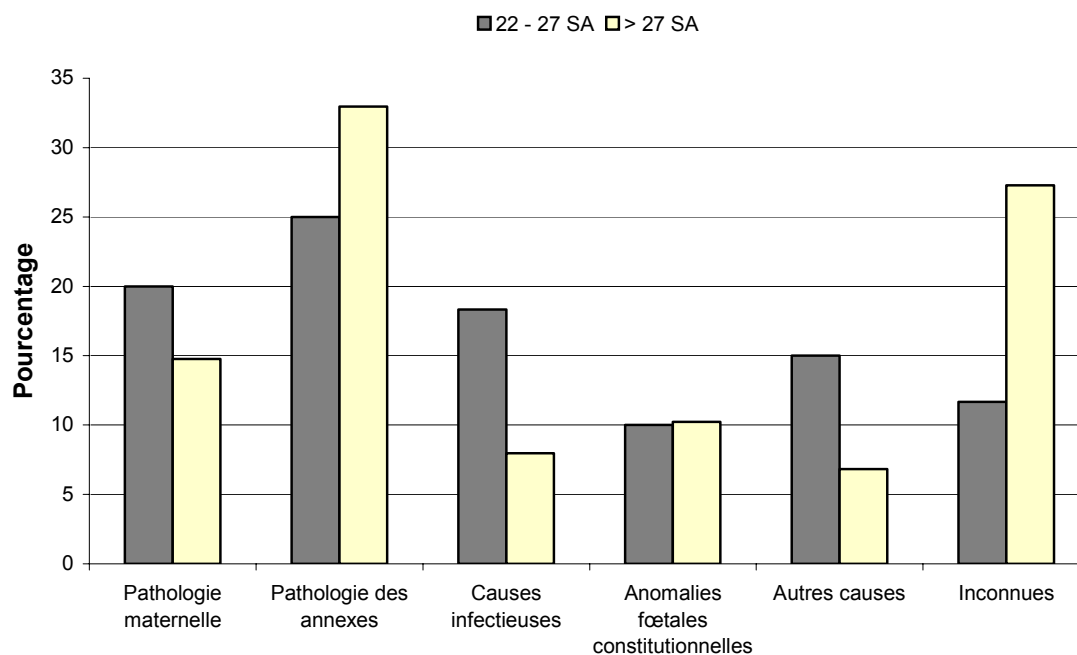
## Les différentes causes de mortinatalité

**Tableau 4 - Répartition des causes de mortinatalité  
Données 2005**

	Isère	Savoie	Haute-Savoie	Total
<b>Pathologie maternelle</b>	<b>17 (22,1%)</b>	<b>1</b>	<b>7 (17,1%)</b>	<b>25 (16,9%)</b>
- Hématome rétro-placentaire / Décollement Prématuro du placenta	<b>6</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>9</b>
- Diabète	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>2</b>
- Préeclampsie	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>5</b>
- Béance du col / Malformation ou tumeur de l'utérus / rupture utérine	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>6</b>
- Autres	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>3</b>
<b>Pathologie des annexes</b>	<b>22 (28,6%)</b>	<b>9 (30%)</b>	<b>13 (31,7%)</b>	<b>44 (29,7%)</b>
- Cordon	<b>7</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>15</b>
- Rupture prématurée des membranes ou oligoamnios sévère	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>11</b>
- Anomalie placentaire	<b>8</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>17</b>
- Hydramnios	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
<b>Cause infectieuse</b>	<b>6 (7,8%)</b>	<b>5 (16,7%)</b>	<b>7 (17,1%)</b>	<b>18 (12,3%)</b>
<b>Anomalie fœtale constitutionnelle</b>	<b>9 (11,7%)</b>	<b>4 (13,3%)</b>	<b>2 (4,9%)</b>	<b>15 (10,1%)</b>
<b>Autres causes</b>	<b>10 (12,9%)</b>	<b>4 (13,3%)</b>	<b>1 (2,4%)</b>	<b>15 (10,1%)</b>
- Accouchement prématuré (22 SA, 25 SA)	<b>2</b>	<b>2</b>		<b>4</b>
- Séquelles amniocentèse	<b>2</b>	<b>0</b>		<b>2</b>
- Syndrome transfuseur transfusé	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
- RCIU	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>4</b>
- Autres	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>3</b>
<b>Inconnue</b>	<b>13 (16,9%)</b>	<b>7 (23,4%)</b>	<b>11 (26,8%)</b>	<b>31 (20,9%)</b>
<b>Total</b>	<b>77</b>	<b>30</b>	<b>41</b>	<b>148</b>

Les causes de décès sont connues dans 83% des cas de l'Isère, 77% des cas de la Savoie, et 73% des cas de la Haute-Savoie. Cette proportion n'est pas significativement différente entre départements ( $p=0,42$ ).

Au total parmi ces 148 cas de mortinatalité, 12 fois il s'agissait d'une grossesse gémellaire, soit 8%. On trouve 3 refus d'IMG pour les 9 anomalies fœtales constitutionnelles de l'Isère.



**Figure 2 – Causes de Mortinatalité par âge gestationnel (2005)  
Isère, Savoie, Haute Savoie**

Les décès pour causes infectieuses ou dans un contexte de pathologie maternelle surviennent plus souvent entre 22 et 27 SA (que après 27 SA). La proportion de la mortinatalité pour pathologie des annexes est plus importante après 27 SA (33%).

**En 2005, le taux de mortinatalité spontanée reste stable en Isère. Il se situe autour de 4 pour 1000 naissances totales. Ce taux ne diffère pas de façon significative de celui observé cette année en Savoie et en Haute-Savoie.**

**Pour les 3 départements les MFIU représentent au minimum 4/5 de la mortinatalité spontanée.**

**R  
E  
A  
L  
I  
S  
A  
T  
I  
O  
N  
S**

**Publications  
Communications  
Travaux  
Collaborations  
Projets**

---

# Publications

---

## ☐ *Dans le Cadre du RHEOP*

Racinet C.

**Le claquage utérin : une cause méconnue d'hémorragie grave du post-partum.**

*Gynécologie Obstétrique Pratique* 183 (2005) 10-12.

C. Racinet.

**Quel est le taux optimum de césariennes ?**

*Gynecol Obstet Fertil* 2006,34:377-378.

C. Racinet.

**Paralysie du plexus brachial : la responsabilité obstétricale n'est pas inéluctable.**

*Gynecol Obstet Fertil* 2006,34:1007-1010.

Guillem P., Cans C., Guinchat V., Ratel M., Jouk PS.

**Trends, perinatal characteristics, and medical conditions in pervasive developmental disorders.**

*Developmental Medicine and Child Neurology* 2006, 48:896-900.

Cans C., Mermet MA.

**Epidémiologie des handicaps de l'enfant.**

*Dans Handicaps de l'enfant - Collection Progrès en pédiatrie, Doin Ed 2006 pp11-20.*

## ☐ *Dans le cadre du Réseau Européen*

Glinianaia SV., Jarvis S., Topp M., Guillem P., Platt MJ., Pearce MS., Parker L.

**Intrauterine growth and cerebral palsy in twins: A European multicentre study.**

*Twin Res Hum Genet* 2006,9:460-466.

V. McManus, P. Guillem, G. Surman, C. Cans

**SCPE work, standardization and definition – An overview of the activities of SCPE: a collaboration of European CP Registers.**

*Chin J Contemp Pediatr* 2006,8(4):261-265.

MJ. Platt, C. Cans, A. Johnson, G. Surman, M. Topp, MG. Torrioli, I. Krageloh-Mann.

**Cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500g) in 16 European centres, 1980-1996.**

*accepted for publication The Lancet, Jan 2007.*

M. Gainsborough, G. Maestri, G. Surman, J. Kurinczuk .

**Inter-observer and intra-observer agreement in the classification of cerebral palsy using the guidelines of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.**

*In revision with Dev Med Child Neurol*

# Communications Orales

---

C. Cans

**La recherche sur l'Infirmité Motrice Cérébrale en Europe.**  
**Journées d'études de la Fondation Motrice - 3 Février 2006, Paris.**

C. Racinet

**Racinet C. Tabagisme et grossesse : enjeux médico-légaux.**  
**7<sup>èmes</sup> Rencontres Nationales "Femme et Tabac" - Angers Mai 2006.**

C Racinet.

**Utérus cicatriciel : choix de la voie d'accouchement.**  
**24<sup>ème</sup> Journées de Gynécologie - Nice et Côte d'Azur, Juin 2006.**

C. Cans, on behalf of SCPE collaborative group

**Cerebral palsy and perinatal indicators: input from CP morbidity registers..**  
**EUROPERISTAT meeting – Porto June 2006.**

L. Camel Yvart, C. Cans, P. Guillem, M.A. Mermet.

**Mesure de la sévérité chez les enfants porteurs de Cerebral Palsy entre 1984 et 1998.**  
**Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH) - Paris septembre 2006.**

P. Guillem, C. Cans, PS. Jouk

**Le RHEOP : un registre de morbidité.**  
**Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH) - Paris septembre 2006.**

C. Cans. Network of cerebral palsy registers SCPE .

**Satellite meeting “European multi-centre research studies in childhood disability” - Barcelona 18 Octobre 2006.**

C. Cans, on behalf of SCPE collaborative group.

**SCPE network: common language in classifying CP children.**  
**18<sup>th</sup> annual meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD) Barcelona 19-21 Octobre 2006.**

P. Guillem, C. Durand, F. Nugues, M. Grollier, F. Devillard, A. Joannard, M.A. N'Guyen, C. Cans.

**MRI Brain anomalies in autistic children.**  
**18<sup>ème</sup> annual meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD) - Barcelone 19-21 Octobre 2006.**

C. Cans.

**Trends over time in VLBW CP rates.**  
**Séminaire IFR INSERM. Octobre 2006.**

F. Devillard, P. Guillem, B. Assouline, M.A. N'Guyen, A. Joannard, C. Boisgontier, J. Lespinasse, C. Betancur, M. Leboyer, PS. Jouk.

**Etude collaborative sur l'autisme (Isère, Savoie, Haute-Savoie) : Résultats du bilan cytogénétique étiologique systématique.**  
**Atelier INSERM 170 - Paris Octobre 2006.**

C. Cans

**Rare diseases in disabled children: data from a morbidity register. :« Quelles perspectives pour les médicaments orphelins en Europe ».**

Réunion de travail - Paris 10 Novembre 2006, HAS.

P. Guillem

Présentation des travaux du RHEOP. Conseil Général de l'Isère service PMI – Décembre 2006.

---

## Travaux

---

**Anomalies cérébrales en Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) dans l'autisme de l'enfant.**

*Marion Grollier*

Mémoire : 2<sup>ème</sup> année IUT Statistique et Traitement informatique des données (STID), Université Joseph Fourier, Grenoble, Juin 2006.

**Analyse de l'impact des facteurs démographiques dans l'évolution du taux de prévalence du handicap de l'enfant en Isère entre 1983 et 1996.**

*Buffeteau Julie*

Mémoire : 2<sup>ème</sup> année master sociologie, démographie « Traitement des données quantitatives en démographie », Université de Versailles Saint Quentin en Yveline, Septembre 2006.

**Mesures des variations des profils comportementaux dans l'autisme de l'enfant.**

*Mauguen Audrey*

Mémoire : 1<sup>ère</sup> année master Santé Publique, Université Victor Segalen, Bordeaux, Juin 2006.

**Caracteristiques cliniques des enfants porteurs de cerebral palsy entre 1984 et 1998.**

*Laure Camel*

Thèse de Médecine - Faculté de médecine de Grenoble - Avril 2006

**Nouveautés dans la classification des enfants IMC.**

C. Cans, A. Descotes.

EPU Pédiatrie Février 2006. CHU Grenoble.

# Collaborations

---

- Recherche collaborative sur les facteurs de risque de l'autisme de l'enfant (INSERM U513, CADIPA, CH Annecy, CH Bassens, CHU Grenoble)
- Coordination du réseau sur la CP, SCPE2 «Surveillance of Cerebral Palsy in Europe 2: support for research and training activities
- Participation à EURO-PERISTAT (2005-2007) – SCPE3
- Participation à la plaquette Périnatalité de la PMI
- Participation au groupe de travail sur la surveillance des maladies rares (INVS)
- Participation à l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap – Impulsion du Groupe IFRH enfant
- Participation au réseau Interdisciplinaire Autisme Science
- Participation à l'étude de faisabilité d'une surveillance du syndrome d'alcoolisation fœtale (INVS)
- Participation à l'étude des circonstances de naissance prématurée dans le sillon alpin

---

# Projets

---

- Etude de faisabilité sur l'enregistrement du retard mental léger
- Etude sur la relation entre les anomalies congénitales et la cerebral palsy (Fondation Motrice)
- Participation à un travail sur les déficiences sensorielles avec le registre de Oxford (UK)
- Participation à un travail sur une étude sur les variations diagnostiques entre CFTMEA et CIM10 : à propos de 9 cas cliniques (CH Bassens)

**A** Liste des  
**N** abréviations  
**N** utilisées  
**N**  
**E** Sources de données  
**X**  
**E** Fiches de recueil  
**S**



## *Liste des abréviations utilisées*

<b>AG</b>	Age Gestationnel	<b>IMC</b>	Infirmité Motrice Cérébrale
<b>APF</b>	Association des Paralysés de France	<b>IME</b>	Institut Médico-Educatif
<b>AVS</b>	Auxiliaire à la Vie Scolaire	<b>IMG</b>	Interruption Médicale de Grossesse
<b>CAMSP</b>	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce	<b>IMOC</b>	Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale
<b>CDES</b>	Commission Départementale d'Education Spéciale	<b>IMP</b>	Institut Médico-Pédagogique
<b>CEM</b>	Centre d'Education Motrice	<b>INSEE</b>	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
<b>CFTMEA-R</b>	Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent – Révision 2000 –	<b>INSERM</b>	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
<b>CHG</b>	Centre Hospitalier Général	<b>INVS</b>	Institut National de Veille Sanitaire
<b>CHR</b>	Centre Hospitalier Régional	<b>IR</b>	Institut de Rééducation
<b>CHU</b>	Centre Hospitalier Universitaire	<b>LMPV</b>	Leucomalacie Périventriculaire
<b>CIM</b>	Classification Internationale des Maladies	<b>MFIU</b>	Mort Fœtale In Utéro
<b>CLIS</b>	Classe d'Intégration Scolaire	<b>MN</b>	Mort né
<b>CMP</b>	Centre Médico Psychologique	<b>MSM</b>	Marqueur Sérique Maternel
<b>CMV</b>	Cytomégalovirus	<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>CNIL</b>	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés	<b>ORL</b>	Oto-Rhino-Laryngologie
<b>CP</b>	Cerebral Palsy	<b>PMA</b>	Procréation Médicalement Assistée
<b>CPDPN</b>	Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (Grenoble)	<b>PMI</b>	Protection Maternelle et Infantile
<b>CROP</b>	Centre de Rééducation de l'Ouïe et de la Parole	<b>PN</b>	Poids de Naissance
<b>CRF</b>	Centre de Rééducation Fonctionnelle	<b>QI</b>	Quotient Intellectuel
<b>CSP</b>	Catégorie Socio-Professionnelle	<b>QIP</b>	Quotient Intellectuel Performance
<b>CTNERHI</b>	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations	<b>RMS</b>	Retard Mental Sévère
<b>DDASS</b>	Direction Départementale d'Action Sanitaire et Sociale	<b>RPM</b>	Rupture Prématuro des Membranes
<b>DPP</b>	Décès Per Partum	<b>SA</b>	Semaines d'Aménorrhées
<b>EIA</b>	Encéphalopathie Ischémique Anoxique	<b>SESSAD</b>	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
<b>EREA</b>	Etablissement Régional d'Enseignement Adapté	<b>SESSD</b>	Service de Soins et d'Education Spéciale à Domicile
<b>FIV</b>	Fécondation in vitro	<b>SNC</b>	Système Nerveux Central
<b>HIV</b>	Human Immunodéficiency Virus	<b>SSEFIS</b>	Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire
<b>HRP</b>	Hématome rétroplacentaire		
<b>HTA</b>	Hypertension artérielle		
<b>IEG</b>	Institut Européen des Génomutations (Lyon)		
<b>IEM</b>	Institut d'Education Motrice		

# Sources de Données

Les données recueillies par le RHEOP concernent des enfants et des femmes domiciliés sur les départements de l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie. De part la proximité de ces départements les informations sur un événement sont susceptibles d'être recueillies dans le département voisin.

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

### I.1 Isère

* MDPH Isère	* Services de Pédiatrie	* Services Spécialisés	* Secteurs de Psychiatrie Infanto Juvénile	Service d'Informatique et d'Information Médicale
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CHU Grenoble</li> <li>• CHG Vienne</li> <li>• CHG Voiron</li> <li>• CHG Romans</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ophtalmologie Grenoble</li> <li>• ORL Grenoble</li> <li>• Chirurgie infantile Grenoble</li> <li>• Service de génétique et procréation Grenoble</li> <li>• Exploration fonctionnelle du SNC</li> <li>• Chirurgie orthopédique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unité de psychologie médicale infantile CHU Grenoble – 38I01</li> <li>• Centre de guidance Hôpital Sud Echirolles – 38I01</li> <li>• Hôpital de jour rue Thiers Grenoble – 38I02</li> <li>• Hôpital de jour Fontaine – 38I02</li> <li>• Hôpital de jour Perreau Grenoble – 38I02</li> <li>• Hôpital de Jour Echirolles – 38I03</li> <li>• CMP – Cattp Les villas Saint Egrève – 38I04</li> <li>• Unité de Psychiatrie Infanto-Juvénile - CH St Laurent du Pont – 38I05</li> <li>• Hôpital de jour Coublevie – 38I05</li> <li>• Hôpital de jour La Tour du Pin – 38I05</li> <li>• CMP et Hôpital de jour Bourgoin – 38I06</li> <li>• Internat Séquentiel et Hôpital de jour CH Vienne – 38I07</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CHU Grenoble</li> <li>• CHG Vienne</li> <li>• CHG Voiron</li> </ul>

### I.2 Savoie

* MDPH Savoie	* Services de Pédiatrie	* Services Spécialisés	* Secteurs de Psychiatrie Infanto Juvénile	Département Information Médicale
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CHG Chambéry</li> <li>• CHG Albertville</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• communs avec l'Isère</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1<sup>er</sup> Inter secteur Chambéry-Maurienne</li> <li>• 2<sup>ème</sup> Inter secteur Chambéry-Aix Les Bains</li> <li>• 3<sup>ème</sup> Inter secteur Chambéry-Tarentaise</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CHG Chambéry</li> </ul>

### I.3 Haute-Savoie

* MDPH Haute-Savoie	* Services de Pédiatrie	* Services Spécialisés	* Secteurs de Psychiatrie Infanto Juvénile	Département Information Médicale
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CH Annecy</li> <li>• CHI Annemasse-Bonneville</li> <li>• CHI des Hôpitaux du Pays du Mont Blanc – Sallanches</li> <li>• CH Sud Léman Valserine – St Julien en Genevois</li> <li>• CHI du Léman – Thonon les Bains</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ORL</li> <li>CH St Julien en Genevois</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1<sup>er</sup> Inter secteur Annecy</li> <li>• 2<sup>ème</sup> Inter secteur Annemasse</li> <li>• 3<sup>ème</sup> Inter secteur Thonon Les Bains</li> <li>• 4<sup>ème</sup> Inter secteur Sallanches</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CHG Thonon les Bains</li> <li>• CHG St Julien en Genevois</li> </ul>

### Sources pour l'Observatoire Périnatal

#### II.1 Isère

* Maternités de l'Isère	* Maternités hors département sources communes aux départements de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie
<ul style="list-style-type: none"> <li>• CHG <b>Bourgoin</b></li> <li>• Clinique Saint Vincent de Paul <b>Bourgoin</b></li> <li>• CHU Nord <b>Grenoble</b></li> <li>• Clinique des Cèdres <b>Echirolles</b></li> <li>• Clinique Mutualiste des Eaux Claires <b>Grenoble</b></li> <li>• Clinique Belledonne <b>Grenoble</b></li> <li>• Clinique Saint Charles <b>Roussillon</b></li> <li>• CHG <b>Vienne</b></li> <li>• CHG Les Gorges <b>Voiron</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clinique Trénel <b>Sainte Colombe</b></li> <li>• Hôpital de <b>Romans</b></li> <li>• Hôpital Hôtel Dieu <b>Lyon</b></li> <li>• Hôpital Edouard Herriot <b>Lyon</b></li> <li>• Hôpital de la <b>Croix-Rousse Lyon</b></li> <li>• Centre Hospitalier <b>Lyon Sud</b></li> <li>• Hôpital St Joseph – <b>St Luc</b></li> <li>• Polyclinique Pasteur – <b>Villeurbanne</b></li> <li>• Centre Hospitalier de <b>Sainte Foy Les Lyon</b></li> </ul>
* Services Administratifs	* Autres
<ul style="list-style-type: none"> <li>• PMI</li> <li>• D.D.A.S.S.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• IEG</li> <li>• CPDPN</li> <li>• Laboratoire d'Anatomo-Pathologie du CHU de Grenoble</li> <li>• Laboratoire d'Anatomo-Pathologie des Drs. Gasnier, Siché, Le Marc'Hadour.</li> <li>• Laboratoire d'Anatomo-Pathologie : Dr. Perrot</li> <li>• Laboratoire de Génétique et de Procréation du CHU de Grenoble</li> </ul>

#### II.2 Savoie

* Maternités de Savoie	* Autres
<ul style="list-style-type: none"> <li>• CH <b>Aix les Bains</b></li> <li>• CH <b>Albertville</b></li> <li>• CH <b>Bourg St Maurice</b></li> <li>• CH <b>Chambéry</b></li> <li>• CH <b>St Jean de Maurienne</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Laboratoire d'Anatomo-Pathologie CH de Chambéry</li> <li>• Laboratoire de Cytogénétique du CH de Chambéry</li> <li>• Réseau Périnatal des 2 Savoie</li> </ul>
* Services Administratifs	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• PMI</li> <li>• D.D.A.S.S</li> </ul>	

### II.3 Haute- Savoie

<b>* Maternités de Haute-Savoie</b>	<b>* Autres</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• CH région d'Anecy</li> <li>• Clinique Générale d'Anecy</li> <li>• CHI Annemasse - Bonneville</li> <li>• Polyclinique de Savoie - Annemasse</li> <li>• Clinique de l'Espérance – Cluses</li> <li>• CHI des Hôpitaux du Pays du Mont Blanc-Sallanches</li> <li>• CH Sud Léman Valserine – St Julien en Genevois</li> <li>• CHI du Léman – Thonon les Bains</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Laboratoire d'Anatomo-Pathologie des Drs. Knopf, Dussere, Feutry, Morcillo et Kermanac'h</li> <li>• Réseau Périnatal des 2 Savoie</li> </ul>
<b>* Services Administratifs</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• PMI</li> <li>• D.D.A.S.S.</li> </ul>	

### III – Sources pour l'enregistrement précoce des handicaps, département de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie

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

#### Services de Néonatalogie et/ou Réanimation infantile des Centres Hospitaliers de :

<b>* Isère</b>	<b>* Savoie</b>	<b>* Haute-Savoie</b>	<b>*Autres Départements</b>	<b>* Autres Sources</b>	<b>* Les établissements médico-éducatifs</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grenoble</li> <li>• Vienne</li> <li>• Voiron</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Albertville</li> <li>• Chambéry</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Annecy</li> <li>• Annemasse</li> <li>• Sallanches</li> <li>• Thonon</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Croix Rousse</li> <li>• Edouard Herriot</li> <li>• Lyon Sud</li> <li>• Romans</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>* CAMSP</b></li> <li>• APF Grenoble</li> <li>• ARIST Grenoble</li> <li>• APAJH Vienne</li> <li>• Association Camsp Savoie Chambéry</li> <li>• Municipalité de Romans</li> <li>• Camps Albertville</li> <li>• Camps 74</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Isère</li> <li>• Savoie</li> <li>• Haute-Savoie</li> </ul>


**RHEOP**  
 RHEOP Isère et 2 Savoie  
 23, avenue Albert 1er de Belgique  
 38000 Grenoble  
 Tél/fax : 04 76 46 81 06

**HUITIEME ANNEE DE VIE**

N°

Date de naissance :

Nom de l'enfant : \_\_\_\_\_  
 Prénom : \_\_\_\_\_

Date du recueil :       Fiche EP     Sexe de l'enfant   
 Maternité de naissance

Sources de données : \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 Médecin(s) suivant l'enfant : \_\_\_\_\_

**Socio-démographie**

Profession du père : \_\_\_\_\_  
 Profession de la mère : \_\_\_\_\_

Commune de résidence actuelle : \_\_\_\_\_ Canton  Département

**Grossesse**

Canton de résidence à la naissance : \_\_\_\_\_ Département   
 Age gestationel  Poids de naissance   
 Grossesse : connue pour une FIV  oui  non  
 unique  1<sup>er</sup> jumeau  2<sup>ème</sup> jumeau  autre   
 Transfert (oui/non)  1 \_\_\_\_\_  2 \_\_\_\_\_  3 \_\_\_\_\_

**Handicap**

*1. Déficience principale*

si naissance coder 100   
 Age au diagnostic (en mois)

Date du 1er signalement CDES

Diagnostic \_\_\_\_\_

Code CIM  code CDES  Catégorie

Critères de sévérité \_\_\_\_\_

Taux d'incapacité-  Age à ce taux-

*2. Autres déficiences*

	Code CIM	Code CDES	Catégories
_____	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

GMFCS  Polyhandicap  (oui/non)

Malformation  (oui/non) Paralysie Cérébrale  (oui/non)

Marche  (oui/non)

seul  aide (béquilles, autres)  fauteuil roulant  grabataire

**Etiologie de la déficience principale**

Connue : oui  non  suspectée

Si oui -----  
-----

code CIM



Période



Si Suspectée -----  
(facteur de risque en clair)

**Antécédents Familiaux**

Existe t-il une déficience analogue ou un autre déficit neuro-sensoriel dans la famille ?

Non  ??  Oui  Précisez -----

**Prise en charge**  (date des informations)  (âge en années)

Lieu de scolarisation -----

Modalités <1/2 temps  1/2 temps  >1/2 temps

Prise en charge spécialisée -----

Modalités 1/2 internat  externat  internat

**Etat vital**

Décès  (oui/non) Date du Décès  Age au Décès  Autopsie

code CIM

Cause initiale du décès -----

Etat morbide complémentaire -----




**Imagerie cérébrale** (date \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_/)

Résultat Normal  Pathologique

Si pathologique précisez : -----  
-----

**Autres Observations :**

-----  
-----  
-----

 <b>RHEOP</b>	<b>RHEOP Isère et 2 Savoie</b> 23, avenue Albert 1er de Belgique 38000 Grenoble Tél/fax : 04 76 46 81 06
---	---

 N° 
**IMG et Mort-Nés**
**Date de recueil :**   
**Date événement :**   
**Maternité de naissance :** 
**Sources de données :**


**Socio-démographie :** Profession du père : \_\_\_\_\_   
 : Profession de la mère : \_\_\_\_\_   
  
 Age de la mère       Nom de jeune fille \_\_\_\_\_  
 Nom d'épouse \_\_\_\_\_  
*Résidence*  
 Commune \_\_\_\_\_ Canton  Département 
**Grossesse**      DDR         Age gestationnel   
 Grossesse spontanée       fiv       induite   
    unique       jumeau 1       jumeau 2       autre   
**Accouchement**      spontané       provoqué       césar avant W   
    voie haute       voie basse 
**Etat**      ITG       MFIU       Décès intra-partum       Autre   
 Respiration à la naissance       (<20 min  >20 min )      **Catégorie**   
**Autopsie :**      (0 : pas d'autopsie; 1 : autopsie demandée sans résultat ; 2 : autopsie avec résultat)  
 Poids       Taille       Sexe   
**Résultat** \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
**Code CIM**              Malformation (oui/non)

**Motif de l'événement**

**Diagnostic prénatal :**

Date de l'examen    jj/mm    SA    résultats (*en clair*)    Code CIM

Caryotype	<input type="text"/>	<input type="text"/>	-----	<input type="text"/>
Échographie	<input type="text"/>	<input type="text"/>	-----	<input type="text"/>
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>	-----	<input type="text"/>
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>	-----	<input type="text"/>

**Pathologie de la mère** -----

**Observations :**



## Premier enregistrement avant 7 ans

Nom de l'enfant - .....

Date de naissance

--	--	--

Prénom - .....

Commune de résidence actuelle- .....

Date de recueil

--	--	--

N°

--

Sexe de l'enfant

--

maternité de naissance

--

### Sources de données

-----  
-----  
-----


Médecin(s) suivant l'enfant : .....

### Socio-démographie

Profession du père - .....

Profession de la mère - .....

Canton de résidence à la naissance - .....

Canton de résidence actuelle


### Grossesse

DDR

Age gestationnel

Grossesse Spontanée  Fiv  Induite

Unique  Jumeau 1  Jumeau 2  Autre

Accouchement Spontané  Provoqué  César avant W

Voie haute  Voie basse

Présentation Céphalique  Siège  Autre

Poids à la naissance 



 Apgar à 1 mm 



 Apgar à 5 mm

**Transfert**

--

Oui/Non

1 - .....

--

2 - .....

--

3 - .....

--

Convulsions dans les 72 premières heures de vie 



 (oui/non)

## Handicap

1. Déficience majeure principale

Date du 1er diagnostic

Si naissance coder 100

âge (en mois)

Malformation   
Oui/Non

Diagnostic - - - - -  Code CIM  Code CDES  catégorie

Critères de sévérité- - - - -

2. Autres déficiences

Code CIM Code CDES catégorie

- - - - - -
- - - - - -
- - - - - -

## Etiologie de la déficience principale

Connue : oui  non  suspectée

Si oui- - - - -  Code CIM  Période   
- - - - -

Si suspectée- - - - -

## Antécédents Familiaux

Existe-t'il une déficience analogue ou un autre déficit neuro-sensoriel dans la famille ?

Non  ??  oui  précisez- - - - -  
- - - - -

## Suivi de l'enfant

Connu de la CDES  âge  connu d'un CAMSP  âge   
Oui/Non Oui/Non

A quitté l'Isère :  date de départ

Date de décès  Age au décès  Autopsie

Cause initiale du décès- - - - -  Code CIM

Etat morbide complémentaire- - - - -

## Imagerie cérébrale :

## Observations:



Registre  
des Handicaps de l'Enfant  
et Observatoire Périnatal



*Nous remercions les Conseils Généraux de l'Isère,  
de la Savoie et la Haute-Savoie  
l'INVS  
et l'INSERM  
pour leur collaboration à la diffusion du présent document*

RHEOP - 23, avenue Albert 1<sup>er</sup> de Belgique 38000 Grenoble