



Rapport Annuel 2007

- Enfants avec déficience sévère – génération 1998
- Observatoire Périnatal données 2006

23, avenue Albert 1er de Belgique
38000 Grenoble

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

Email : rheop@wanadoo.fr

E D I T O R I A L

Voici déjà quinze ans que le RHEOP a été créé et, durant toutes ces années, la notion de handicap a beaucoup évolué, grâce à la prise en compte de nouvelles approches.

Nous sommes passés, comme le montre la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), d'une vision linéaire, reliant de façon causale et directe un problème de santé au handicap, à une vision plus dynamique, où le handicap naît d'une interaction entre une déficience, des facteurs personnels et des facteurs environnementaux.

Ainsi, le handicap n'est plus déterminé définitivement par une lésion ou un problème de santé, mais il évolue en fonction des facilitateurs ou des obstacles de l'environnement physique, social, financier, relationnel ... du sujet.

Améliorer l'environnement est devenu au moins aussi important que de limiter les déficiences, surtout dans le cas des lésions non régressives, les plus fréquentes.

Les approches sociales sont ainsi devenues le complément indispensable des soins médicaux.

Dans ce contexte, l'épidémiologie du handicap est aussi obligée d'évoluer. Certes, les recherches étiologiques, en vue de prévenir la survenue des déficiences, gardent toute leur importance, et les taux en population restent des indicateurs précieux pour le planificateur ou le financeur, afin d'anticiper les besoins à venir.

Cependant, il faudra peut être songer à adapter la surveillance du handicap à ces nouvelles notions, et commencer à réfléchir aux indicateurs qui nous permettront de suivre les facteurs environnementaux, comme nous suivons les facteurs étiologiques et les niveaux de déficience, à tous leurs niveaux : accessibilité, attitudes, environnement affectif et social, services à la personne, aides financières, participation à la vie quotidienne et sociale...

La connaissance et l'amélioration de ces facteurs, le suivi de leur évolution au cours du temps, de l'enfance à l'âge avancé, peut contribuer à la diminution du handicap, y compris pour des déficiences irréversibles. La collaboration avec d'autres disciplines, issues des sciences sociales ou humaines, peut nous aider dans cette voie.

Voilà donc un défi pour le RHEOP, dans les années à venir, afin de remplir plus encore son rôle de connaissance sur le handicap de l'enfant et sur les moyens de le limiter autant qu'il est possible.

Jérôme Fauconnier

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, Anatomopathologie)
 - les services spécialisés du CHG de Chambéry (Génétique Chromosomique, Anatomopathologie)
 - Le laboratoire d'anatomopathologie de Pringy
 - 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, d'Annecy, de Bourgoin, d'Annemasse.
 - le réseau périnatal des 2 Savoie
 - le réseau « naître et devenir »
 - le registre des malformations congénitales (REMER) 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
 - L'ODPHI
 - 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 (Pôle mère-enfant, 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^{er} Vice Président : Pr. Racinet (Gynécologue-Obstétricien)
Vice Président représentant la Haute-Savoie : Dr. Arnould (Gynécologue-Obstétricien, CH Annecy)
Secrétaire Général : Dr. Cans (Pôle santé publique, DIM, CHU Grenoble)
Trésorier : Dr. Ratel (Psychiatre de l'enfant Secteur Voiron)

Autres Membres du bureau : Dr. Althuser (Médecin Echographiste), Pr. Debillon (Pôle mère-enfant, service de néonatalogie, CHU de Grenoble), Dr. Fauconnier (Pôle santé publique, DIM, CHU Grenoble), Dr. Guillon (Pédiatre), Dr. Peresse (Gynécologue-Obstétricien)

Equipe du RHEOP

Médecin épidémiologiste, responsable : S. Rey
Médecin enquêteur Isère : C. Martre
Secrétaire comptable : C. Ambrico

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

7-9

Les enfants porteurs d'une déficience sévère durant leur 8^{ème} année de vie

Les enfants de la génération 1998

11-30

I - Généralités :

I.1 - Isère

I.2 - Savoie

I.3 - Haute-Savoie

I.4 - La prise en charge pour les enfants de la génération 1998 – Isère, Savoie, Haute-Savoie

II - Les déficiences motrices

II.1 - Déficience motrice en Isère, Savoie, Haute-Savoie

II.2 - Prévalence et caractéristiques générales des enfants CP – Isère, Savoie, Haute-Savoie

II.3 - Déficience motrice et prise en charge – Isère, Savoie, Haute-Savoie

III - Les troubles psychiques sévères

III.1 - Isère

III.2 - Pour les 3 départements

III.3 - Troubles psychiques sévères et prise en charge – Isère, Savoie, Haute-Savoie
- Génération 1998.

IV – Les déficiences intellectuelles sévères

IV.1 - Isère

IV.2 - Pour les 3 départements

IV.3 – Déficience intellectuelle sévère et prise en charge – Isère, Savoie, Haute-Savoie

V – Les déficiences sensorielles

V.1 – Déficience visuelle

V.2 - Déficience auditive

V.3 - Déficience sensorielle et prise en charge

VI – Informations complémentaires génération 1998 - Isère, Savoie, Haute-Savoie

VI.1 - Où sont nés les 241 enfants de la génération 1998 ?

VI.2 - Quelles sont les causes retrouvées ?

VI.3 – Catégorie socio-professionnelle de la mère d'enfants avec déficience sévère - Génération 1997 et 1998

Observatoire Périnatal

Les interruptions médicales de grossesse (IMG) 32-39

I - Prévalence des IMG

I.1 – Isère

I.2 – Savoie et Haute-Savoie

II - Caractéristiques des IMG dans les trois départements

II.1 – Age gestationnel

II.2 – Age maternel

II.3 – Motifs des IMG

II.4 – Procréation médicalement assistée (PMA) et IMG

III – IMG pour aberrations chromosomiques

III.1 – IMG pour aberrations chromosomiques par département

III.2 – IMG pour aberrations chromosomiques par âge gestationnel

III.3 – IMG pour aberrations chromosomiques par âge maternel

III.4 – Evolution des données concernant la trisomie 21 en Isère

IV - IMG réalisées pour des motifs autres que des aberrations chromosomiques

IV.1 - IMG pour anomalies de la morphogénèse

IV.2 - IMG pour autres causes fœtales

IV.3 - IMG pour causes maternelles

V – Synthèse des informations sur les IMG par département

Mortinatalité 41-45

I - Taux de mortinatalité

II - Composantes de la mortinatalité spontanée et caractéristiques observées

II.1 – Selon l'âge gestationnel

II.2 – Tendances de la mortinatalité en Isère

Publications, Communications Orales, 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 périnataux en Isère, en Savoie et Haute-Savoie.

Dans ce rapport annuel 2006, sont présentés :

- l'analyse des déficiences sévères de l'enfant pour la génération 1998 de l'Isère, de la Savoie et la Haute-Savoie
- le travail réalisé au sein de l'Observatoire Périnatal pour l'année 2006 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 km² 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 % à 20% d'entre elles dans des maternités extérieures à l'Isère. L'équipement en services médicaux "mère et enfant" de l'Isère comporte en 2006, 9 maternités, 4 services de néonatalogie, dont 1 avec réanimation néonatale, et 4 services de pédiatrie.

Savoie

Avec presque 393 000 habitants en 2004 et 6 028 km², 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, dont environ 10% dans des maternités extérieures à la Savoie.** L'équipement en services médicaux « mère et enfant » de la Savoie comporte en 2006, 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 km², la densité du département de la Haute-Savoie est comparable à celle de l'Isère. **Chaque année naissent environ 10 000 enfants, dont environ 10% dans des maternités extérieures à la Haute-Savoie.** L'équipement en services médicaux « mère et enfant » de la Haute-Savoie comporte en 2006, 8 maternités, 4 services de néonatalogie dont 1 avec soins intensifs, 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 7 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^{ème} 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
I - Déficience motrice IMOC ou Cerebral Palsy* Maladie dégénérative ou héréditaire Malformation du SNC Autres anomalies congénitales Autres déficiences motrices Autres déficiences locomotrices	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.
II - Trouble psychique Autisme Psychozes infantiles ou Troubles Envahissants du Développement	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)
III - Déficience intellectuelle Trisomie 21 Déficience intellectuelle sévère Polyhandicapés	Trisomie 21 : tous QI < 50 ou retard mental moyen, grave ou profond
IV - Déficience sensorielle Déficience auditive Déficience visuelle	Perte auditive bilatérale > 70 decibels avant correction Acuité visuelle du meilleur oeil < 3/10 après correction

* 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
-
E
N
C
E
S**

**Les Enfants
avec Déficiences Sévères**

ENFANTS PORTEURS D'UNE DÉFICIENCE SÉVÈRE DURANT LEUR 8^e ANNÉE DE VIE

Les enfants de la génération 1998

Les enfants nés en 1998 sont les enfants ayant atteint leur 7^{ème} anniversaire au cours de l'année 2005 et leur 8^{ème} anniversaire au cours de l'année 2006.

I - Généralités

I.1 - Isère

107 enfants nés en 1998, et résidant dans le département de l'Isère en 2006, sont porteurs d'au moins une déficience sévère telle que définie par les critères du RHEOP (cf. page 8), soit un taux de prévalence de 7,2 pour 1000 IC_{95%}[5,9 – 8,7].

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).

Depuis la génération 1994 il semble que le taux soit plutôt stable ($p=0,30$).

**Tableau 1 – Enfants porteurs d'une déficience neurosensorielle sévère
nés entre 1980 et 1998**

Année de naissance	Enfants résidant en Isère durant leur 8 ^e année de vie	Enfants porteurs d'au moins une déficience neurosensorielle sévère	Prévalence pour 1000 enfants résidents
1980	15241	105	6,9
1981	15439	100	6,5
1982	15149	109	7,2
1983	13985	96	6,9
1984	14304	99	6,9
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	137	9,2
1991	14721	121	8,2
1992	14525	141	9,7
1993	14072	155	11,0
1994	13767	103	7,5
1995	14244	136	9,5
1996	14296	138	9,7
1997	14903*	118	7,9
1998	14903*	107	7,2
Total	276 629	2252	8,1 [7,8-8,5]

*: les dénominateurs utilisés pour les générations 1997 et 1998 sont issus des estimations INSEE de la tranche d'âge des 5-9 ans au 1er janvier 2005, les données du recensement 1999 ne pouvant pas être utilisés pour ces générations. Les prévalences de la génération 1997 en sont un peu sous-estimées.

Figure 1 - Evolution de la prévalence des enfants porteurs d'une déficience sévère nés entre 1980 et 1998 (moyenne mobile sur 3 années)

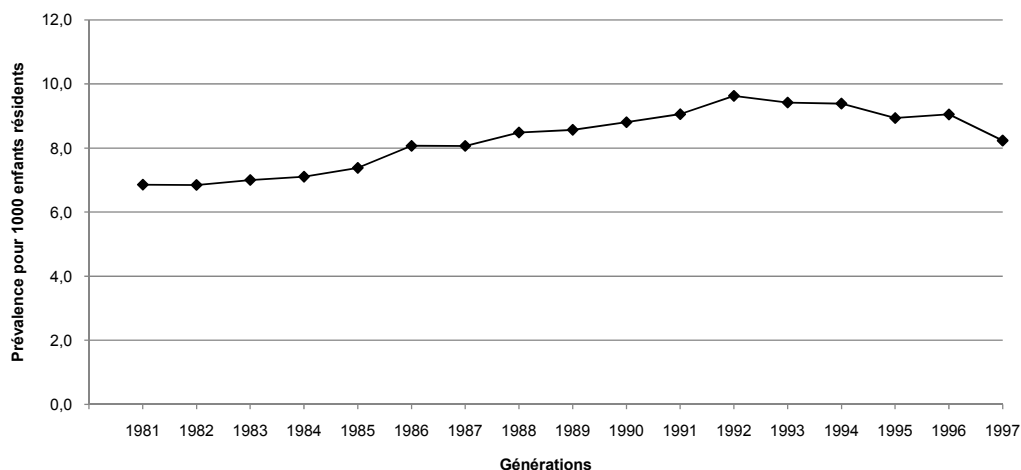


Tableau 2 – Distribution et prévalence des déficiences neurosensorielles sévères en Isère

	Génération 1998				Génération 1994 à 1997			
	N	Distribution ‰	Prévalence ‰	IC _{95%}	N	Distribution %	Prévalence ‰	IC _{95%}
Déficiences motrices	45	34,6	3,0	[2,2 – 4,0]	147	23,9	2,6	[2,2 – 3,0]
<i>dont CP</i>	34	26,2	2,3		98	16,0	1,7	
Retards mentaux sévères	35	26,9	2,3	[1,6 – 3,3]	207	33,7	3,6	[3,1 – 4,1]
Trbles envahissants développement	39	30,0	2,6	[1,9 – 3,6]	184	30,0	3,2	[2,7 – 3,7]
<i>dont autisme</i>	24	18,5	1,6		70	11,4	1,2	
Défic. sensorielles sévères	11	8,5	0,7	[0,4 – 1,3]	76	12,4	1,3	[1,0 – 1,7]
<i>dont auditives</i>	8	6,2	0,5		43	7,0	0,8	
<i>dont visuelles</i>	3	2,3	0,2		33	5,4	0,5	
Total (déficiences)	130				614			
Nbre de défic. sév. par enfant	1,2				1,2			
Nbre de sources par enfant	1,6				1,9			
Sexe ratio (G/F)	1,8				1,9			

NB : les enfants porteurs de plusieurs déficiences sévères sont comptabilisés plusieurs fois

I.2 - Savoie

59 enfants nés en 1998 et résidant dans le département de la Savoie en 2006 sont porteurs d'au moins une déficience neurosensorielle sévère soit un taux de 12,2 pour 1000 IC_{95%}[9,3 – 15,7].

Tableau 3 – Enfants porteurs d'une déficience neurosensorielle sévère

Année de naissance	Enfants résidant en Savoie durant leur 8 ^e année de vie	Enfants porteurs d'au moins une déficience neurosensorielle sévère	Prévalence pour 1000 enfants résidents
1997	4837*	35	7,2
1998	4837*	59	12,2
Total	9674	94	9,7 [7,9-11,9]

* : idem département de l'Isère

Tableau 4 – Distribution et prévalence des déficiences neurosensorielles sévères en Savoie

	Génération 1998				Génération 1997			
	N	Distribution %	Prévalence ‰	IC _{95%}	N	Distribution %	Prévalence ‰	IC _{95%}
Déficiences motrices	12	17,9	2,4	[1,3 – 4,3]	11	25,0	2,7	[1,1 – 4,1]
<i>dont CP</i>	11	16,4	2,3		10	22,7	2,1	
Retards mentaux sévères	13	19,4	2,7	[1,4 – 4,6]	17	38,6	3,5	[2,0 – 5,6]
Trbles envahissants du développement	31	46,3	6,4	[4,4 – 9,1]	9	20,5	1,9	[0,9 – 3,5]
<i>dont autisme</i>	8	11,9	1,7		4	9,1	0,8	
Défic. sensorielles sévères	11	16,4	2,3	[1,1 – 4,1]	7	15,9	1,4	[0,6 – 3,0]
<i>dont auditives</i>	6	8,9	1,2		4	9,1	0,8	
<i>dont visuelles</i>	5	7,5	1,1		3	6,8	0,6	
Total (déficiences)	67				44			
Nbre de défic. sév. par enfant	1,2				1,3			
Nbre de sources par enfant	1,7				1,7			
Sexe ratio (G/F)*	1,6*				1,9			

*Seule la déficience principale est connue pour 7 enfants de la génération 1998; ces enfants ayant un trouble envahissant du développement.

L'augmentation importante du nombre de TED identifiés pour la génération 1998 peut être dû à une meilleure exhaustivité du recueil, à confirmer dans le temps.

I.3 - Haute-Savoie

75 enfants nés en 1998 et résidant dans le département de la Haute-Savoie en 2006 sont porteurs d'au moins une déficience neurosensorielle sévère soit un taux de 8,2 pour 1000 IC_{95%}[6,4 – 10,3].

Tableau 5 – Enfants porteurs d'une déficience neurosensorielle sévère

Année de naissance	Enfants résidant en Haute-Savoie durant leur 8 ^e année de vie	Enfants porteurs d'au moins une déficience neurosensorielle sévère	Prévalence pour 1000 enfants résidents
1997	9160*	69	7,5
1998	9160*	75	8,2
Total	18320	144	7,9 [6,6-9,2]

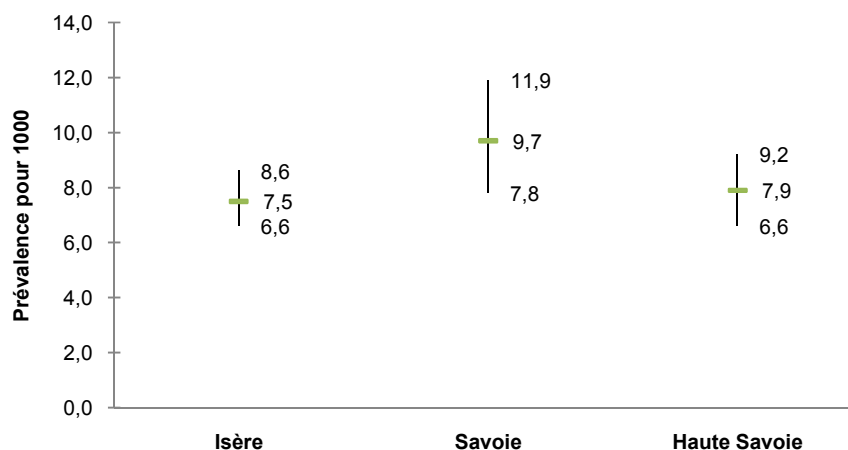
*: idem département de l'Isère et de la Savoie

Tableau 6 – Distribution et prévalence des déficiences neurosensorielles sévères en Haute-Savoie

	Génération 1998				Génération 1997			
	N	Distribution %	Prévalence ‰	IC _{95%}	N	Distribution %	Prévalence ‰	IC _{95%}
Déficiences motrices	22	24,7	2,4	[1,5 – 3,6]	20	22,5	2,2	[1,3 – 3,4]
<i>dont CP</i>	16	17,9	1,7		12	13,5	1,3	
Retards mentaux sévères	22	24,7	2,4	[1,5 – 3,6]	33	37,1	3,6	[2,5 – 5,0]
Trbles envahissants du développement	34	38,2	3,7	[2,6 – 5,2]	24	27,0	2,6	[1,7 – 3,9]
<i>dont autisme</i>	12	13,5	1,3		13	14,6	1,4	
Défic. sensorielles sévères	11	12,4	1,2	[0,6 – 2,1]	12	13,5	1,3	[0,7 – 2,3]
<i>dont auditives</i>	7	7,9	0,8		11	12,4	1,2	
<i>dont visuelles</i>	4	4,5	0,4		1	1,1	0,1	
Total (déficiences)	89				89			
Nbre de défic. sév. par enfant	1,2				1,3			
Nbre de sources par enfant	1,7				1,7			
Sexe ratio (G/F)*	1,5*				2,2*			

*Seule la déficience principale est connue pour 6 enfants de la génération 1997 et 10 enfants de la génération 1998 ; ces enfants ayant un trouble envahissant du développement.

Figure 2 : Taux de prévalence avec intervalle de confiance des enfants des générations 1997-1998 porteurs d'une déficience sévère par département

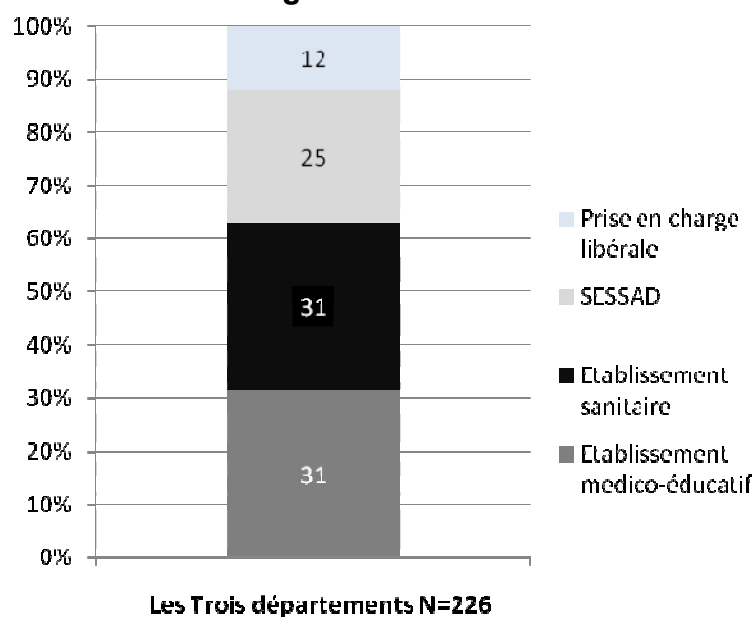


Le taux de prévalence des enfants porteurs de déficience neurosensorielle sévère ne diffère pas entre les 3 départements pour les générations 1997 et 1998 regroupées (p=0,11). Les différences, non significatives, observées sur les estimations ponctuelles de la prévalence pour la génération s'expliquent par les variations des prévalences des TED.

I.4 – La prise en charge pour les enfants de la génération 1998 – Isère, Savoie, Haute Savoie

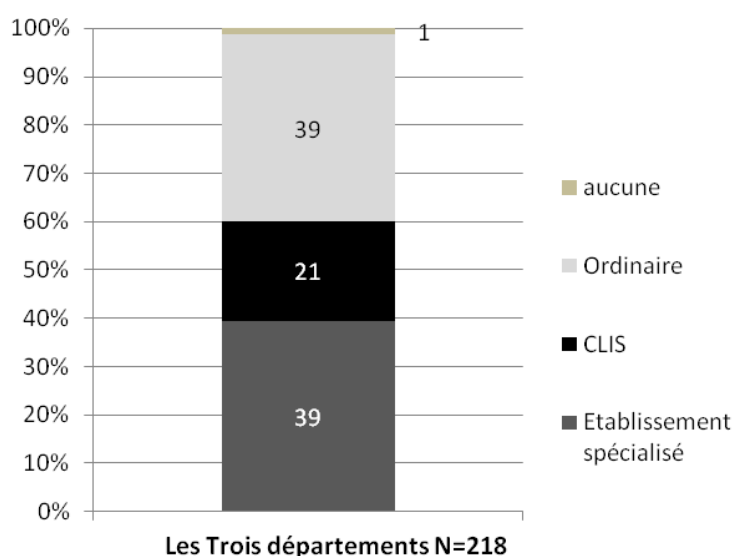
En Isère, sur 107 enfants avec une déficience neurosensorielle, une information sur la prise en charge a pu être recueillie pour 88%, soit 94 enfants. En Savoie, sur 59 enfants, on connaît la prise en charge dans 97% des cas soit 57 enfants et, en Haute Savoie, la prise en charge est connue pour les 75 enfants.

Figure 3 – Tableau récapitulatif de la prise en charge des enfants - génération 1998



La scolarisation des enfants avec déficience neurosensorielle est connue dans 93 % en Isère (100/107), 90% en Savoie (53/59) et 87% en Haute Savoie (65/75).

Figure 4 – Tableau récapitulatif de la scolarisation des enfants - génération 1998



Pour l'ensemble des 3 départements 40% des enfants sont scolarisés en école ordinaire, et 21% en CLIS. Il importera de suivre cette proportion dans le temps avec la mise en application de la nouvelle loi 2005. On ne note pas de différence significative sur le lieu de scolarisation entre départements ($p=0,1$).

II - Les déficiences motrices

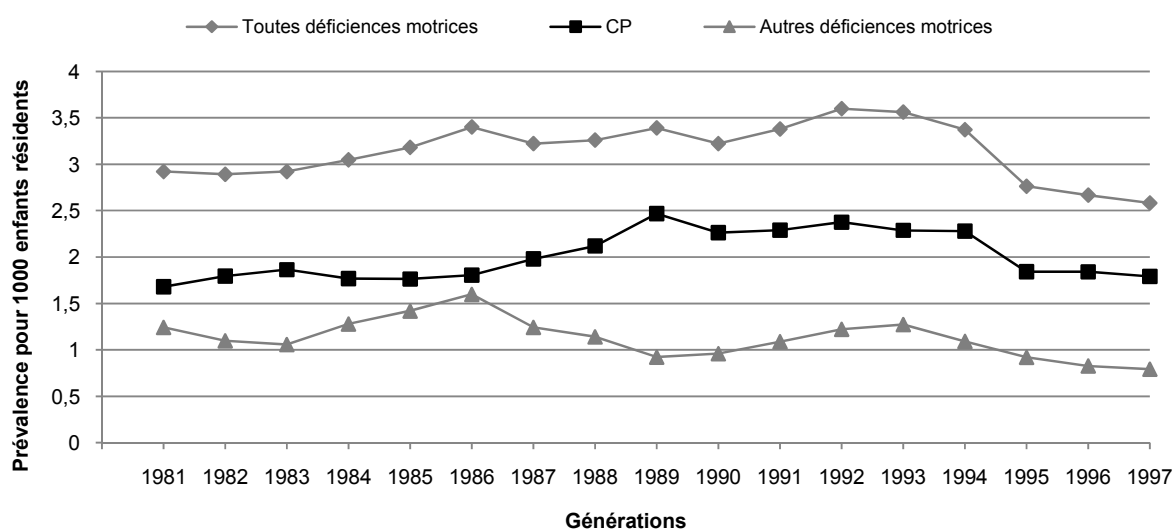
Les critères de sévérité retenus pour les déficiences motrices enregistrées sont : tous les IMOC ou Cerebral Palsy, et pour les autres déficiences motrices ou locomotrices seules celles nécessitant un appareillage/ou une rééducation continue.

II.1- Déficience motrice - Isère, Savoie, Haute-Savoie

Isère :

La figure 5 montre l'évolution de la prévalence des déficiences motrices pour les enfants nés entre 1980 et 1998

Figure 5 – Taux de prévalence des déficiences motrices (moyenne mobile sur 3 années)

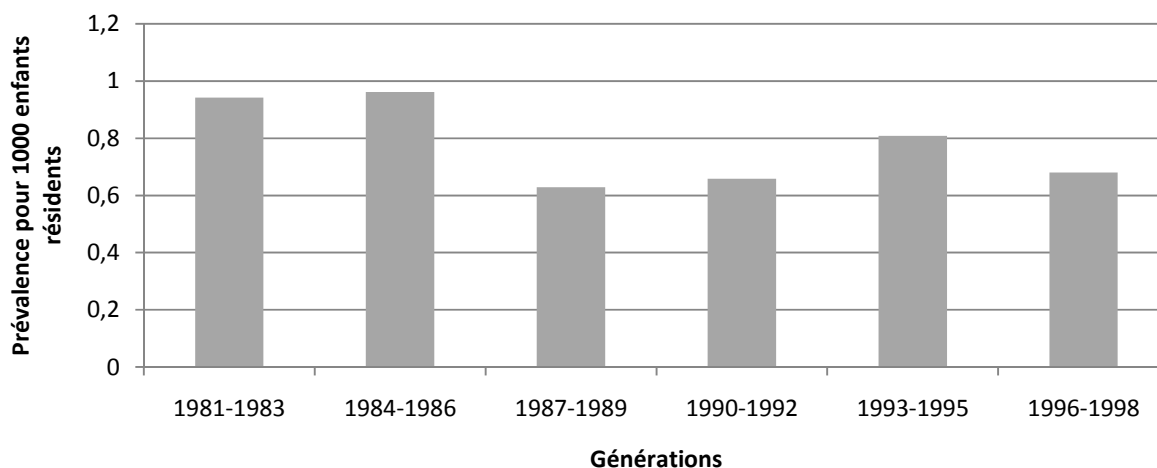


Pour la génération d'enfants nés en 1998 et résidant en Isère dans leur 8^{ème} année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience motrice sévère est de 3,0 pour 1000 IC_{95%}[2,2 – 4,0].

Tableau 7 – Taux de prévalence du polyhandicap par période en Isère

Génération	1981-1983	1984-1986	1987-1989	1990-1992	1993-1995	1996-1998
Polyhandicap (N)	42	42	27	29	34	30
Prévalence du Polyhandicap (taux pour 1000)	0,94	0,96	0,63	0,66	0,81	0,68
IC _{95%}	[0,68 – 1,27]	[0,69 – 1,30]	[0,41 – 0,92]	[0,44 – 0,95]	[0,56 – 1,13]	[0,46 – 0,97]

**Figure 6 – Taux de prévalence du polyhandicap
par groupe de générations d'enfants à 7 ans**



Depuis la génération 1995, la prévalence du nombre d'enfants avec un polyhandicap reste stable ($p=0,6$).

Savoie :

Pour la génération d'enfants nés en 1998 et résidant en Savoie dans leur 8^{ème} année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience motrice sévère est de 2,4 pour 1000 IC_{95%}[1,3 – 4,3].
Le taux de prévalence du polyhandicap pour les générations 1997 et 1998 est de 0,72 pour 1000 IC_{95%}[0,3 – 1,5]

Haute Savoie :

Pour la génération d'enfants nés en 1998 et résidant en Haute Savoie dans leur 8^{ème} année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience motrice sévère est de 2,4 pour 1000 IC_{95%}[1,5 – 3,6].
Le taux de prévalence du polyhandicap pour les générations 1997 et 1998 est de 0,60 pour 1000 IC_{95%}[0,3 – 1,1]

II.2 – Prévalence et caractéristiques générales des enfants CP - Isère, Savoie, Haute-Savoie

Isère :

Le taux de prévalence des enfants porteurs de Cerebral Palsy est de 2,3 pour 1000 IC_{95%}[1,6 – 3,3], et il n'est pas observé de tendance générale depuis le début du recueil, avec retour pour les générations 1996-1998 aux valeurs observées pour les générations 1984-1986 ($p=0,19$).

Tableau 8 – Taux de prévalence de la CP par période en Isère

Génération	1981-1983	1984-1986	1987-1989	1990-1992	1993-1995	1996-1998
CP (N)	80	77	91	101	96	79
CP prévalence (taux pour 1000)	1,79	1,76	2,12	2,29	2,28	1,79
IC_{95%}	[1,42 – 2,23]	[1,39 – 2,20]	[1,71 – 2,60]	[1,87 – 2,79]	[1,85 – 2,79]	[1,42 – 2,23]

Tableau 9 – Caractéristiques périnatales des enfants porteurs d'une CP, par génération

	1981-1983		1984-1986		1987-1989		1990-1992		1993-1995		1996-1998		Total	
	n=67		n=57		n=71		n=92		n=94		n=76		n=457	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
< 1500 g	8	11,9	8	14,0	9	12,7	20	21,7	12	12,8	20	26,3	77	16,8
[1500-2499] g	16	23,9	13	22,8	17	23,9	22	23,9	23	24,5	13	17,1	104	22,8
	n=48		n=52		n=70		n=94		n=91		n=76		n=431	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
< 32 SA	6	12,5	7	13,5	13	18,6	23	24,5	19	20,9	23	30,3	91	21,1
[32-36] SA	7	14,6	13	25,0	13	18,6	17	18,1	17	18,7	11	14,5	78	18,1

On note une tendance à l'augmentation de la proportion d'enfant CP d'âge gestationnel < 32SA ; celle-ci a été multipliée par 2,5 entre la première et la dernière période considérée ; cette tendance à l'augmentation est significative (p=0,008). Cependant, la proportion de valeurs manquantes pour l'âge gestationnel a diminué pour les mêmes périodes et peut influencer sur les résultats de cette tendance.

CP et malformation congénitale – générations 1991 à 1998

236 enfants sont porteurs d'une CP pour cette période

- 18 d'entre eux ont un syndrome (soit 7,6%), dont :
 - 7 syndromes précisés (tels que : Joubert, Cornelia de Lange, Fraser, Sturge Weber...)
 - 3 cytomégalovirus
 - 3 maladies métaboliques
 - 3 encéphalopathies
 - 2 maladies du système nerveux
- 58 d'entre eux ont une malformation congénitale (soit 24,6%) dont :
 - 30 malformations cérébrales isolées
 - 16 agénésies du corps calleux
 - 4 kystes cérébraux congénitaux ou schizencéphalie
 - 5 microcéphalies dont 3 avec une autre anomalie de l'encéphale
 - 2 hydrocéphalies
 - 3 autres malformations de l'encéphale dont :
 - 6 avec une malformation cérébrale et une autre malformation congénitale
 - 3 microcéphalies associées à une autre malformation
 - 2 myocardopathies
 - 22 avec une autre malformation congénitale dont :
 - 9 malformations cardiaques dont 3 transpositions des gros vaisseaux et 3 CIV
 - 12 autres (anomalie chromosomique, angiome de la face, anophtalmie, fente palatine, hypospadias, luxation hanche, cranosynostose, sténose glotto sous glottique, pied plat, thorax en entonnoir, coalescence des doigts, malformation ostéoarticulaire)

Pour 23 enfants porteurs d'une anomalie du système nerveux central une IRM a été réalisée.

Pour la génération d'enfants nés en 1998 et résidant en Isère dans leur 8^{ème} année de vie, 34 sont porteurs d'une CP et le sexe ratio (G/F) est égal à 1,6.

17 des enfants CP sont des enfants prématurés (<37SA) et 4 sont très prématurés (<32 SA). Le PN est connu pour tous.

Savoie :

11 enfants sont porteurs d'une CP, soit un taux de prévalence de 2,3 pour 1000, et le sexe ratio (G/F) est égal à 0,8.

Le PN chez les enfants CP est connu pour 10 enfants : 6 ont un PN < 2500 g dont 3 <1500 g.

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

8 enfants ont été hospitalisés en période néonatale, dont 2 avec un poids de naissance supérieur ou égal à 2500g.

Haute Savoie :

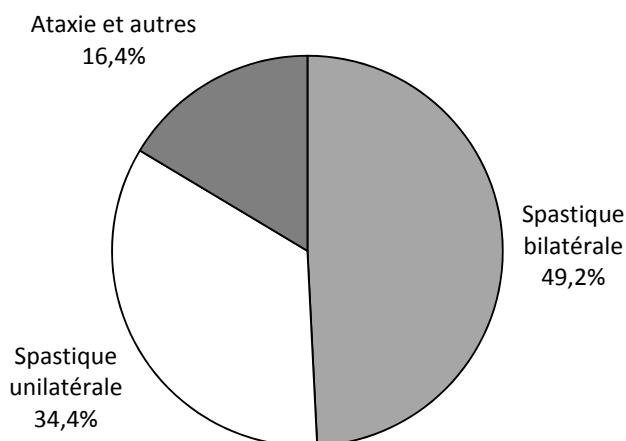
16 enfants sont porteurs d'une CP, soit un taux de prévalence de 1,7 pour 1000, et le sexe ratio (G/F) est égal à 0,8.

Le PN chez les enfants CP est connu pour 13 enfants et pour 6 d'entre eux, ce poids est inférieur à 2500 g.

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

3 enfants ont été hospitalisés en période néonatale.

Figure 7 - Répartition du type clinique des enfants porteurs d'une CP génération 1998



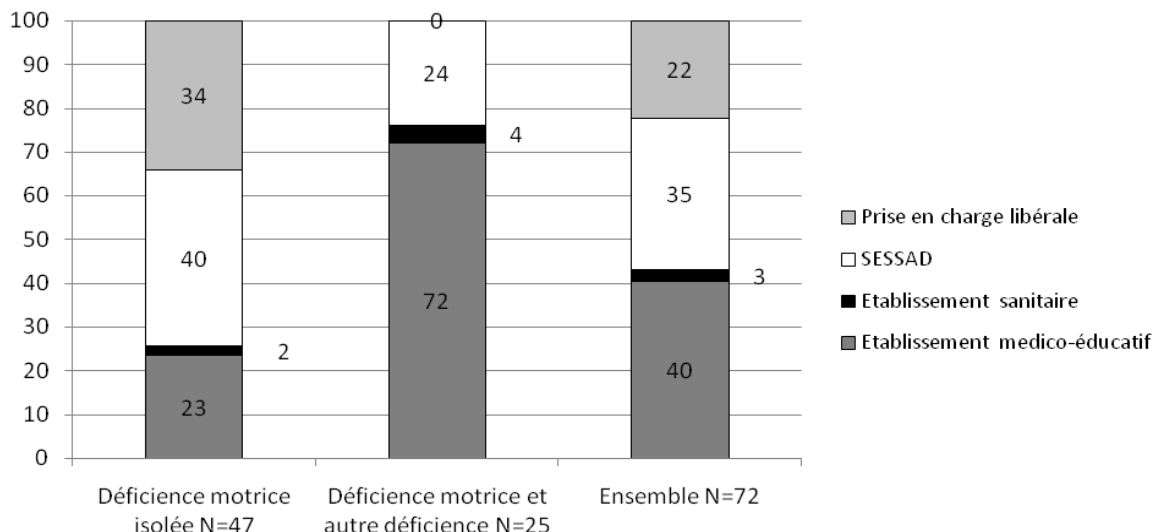
La répartition du type clinique des enfants porteurs d'une CP n'est pas différente entre les trois départements (p=0,25). La forme la plus fréquente est la forme spastique bilatérale qui est composée d'enfants quadriplégiques et diplégiques.

Parmi les 61 enfants CP nés en 1998 et résidents dans l'un des 3 départements, 14 ont un retard mental sévère, 12 une épilepsie. 3 enfants ont une déficience visuelle sévère associée et 13 ont une déficience visuelle non sévère (strabisme, baisse de la vision...)

II.3 – Déficience motrice et prise en charge – Isère, Savoie, Haute-Savoie

Sur l'ensemble des 3 départements, 79 enfants de la génération 1998 sont porteurs d'une déficience motrice sévère, dont 53 ont une déficience motrice isolée, 19 ont une déficience motrice associée à une déficience intellectuelle sévère et 7 une déficience motrice associée à une ou plusieurs déficiences sévères autre qu'une déficience intellectuelle.

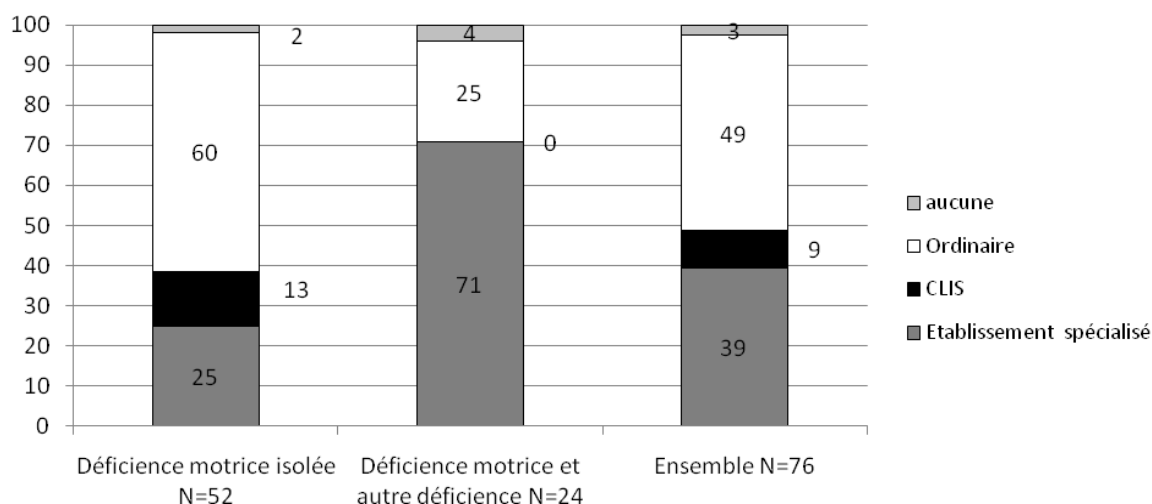
Figure 8 – Prise en charge des enfants avec une déficience motrice – génération 1998 (%)



Pour la prise en charge, l'information est connue pour 72 enfants (91%).

La prise en charge est différente pour les enfants avec une déficience motrice isolée et ceux ayant une déficience associée (le plus souvent déficience intellectuelle sévère). En effet, 23% des enfants avec une déficience motrice isolée sont en établissement versus 72 % pour ceux ayant une déficience sévère associée

Figure 9 – Scolarisation des enfants avec une déficience motrice - génération 1998 (%)



Pour la scolarisation, l'information est connue pour 76 enfants (96%). De même que pour la prise en charge, la scolarisation est différente pour les enfants avec une déficience motrice isolée et ceux ayant une déficience associée. En effet, 60 % des enfants avec une déficience motrice isolée suivent une scolarité en milieu ordinaire et 13% en CLIS, tandis que seulement 25 % des enfants avec une déficience sévère associée sont en milieu ordinaire.

III - Les troubles psychiques sévères

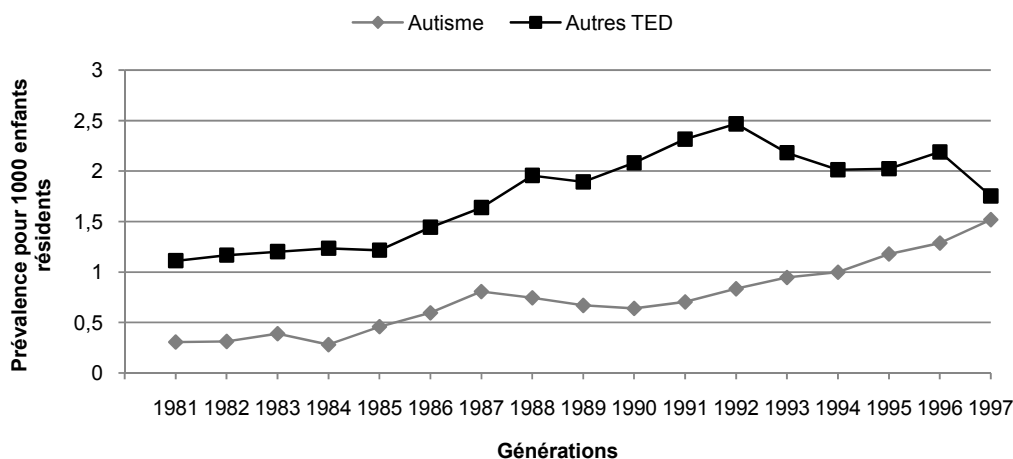
III.1 - En Isère

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.

Pour la génération d'enfants nés en 1998 et résidant en Isère dans leur 8^{ème} année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'un trouble psychique sévère est de 2,6 pour 1000 IC_{95%}[1,9 – 3,6]

La figure 10 montre l'évolution de la prévalence des troubles psychiques sévères pour les enfants nés entre 1980 et 1998.

Figure 10 - 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, mais qui peut être la résultante d'une meilleure exhaustivité du recueil et d'une évolution dans le temps des critères diagnostics.

III.2 - Pour les trois départements

Pour la génération d'enfants nés en 1998 et résidant en Savoie dans leur 8^{ème} année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience psychique sévère est de 6,4 pour 1000 IC_{95%}[4,4 – 9,1], et pour la Haute Savoie, il est de 3,7 pour 1000 IC_{95%}[2,6 – 5,2].

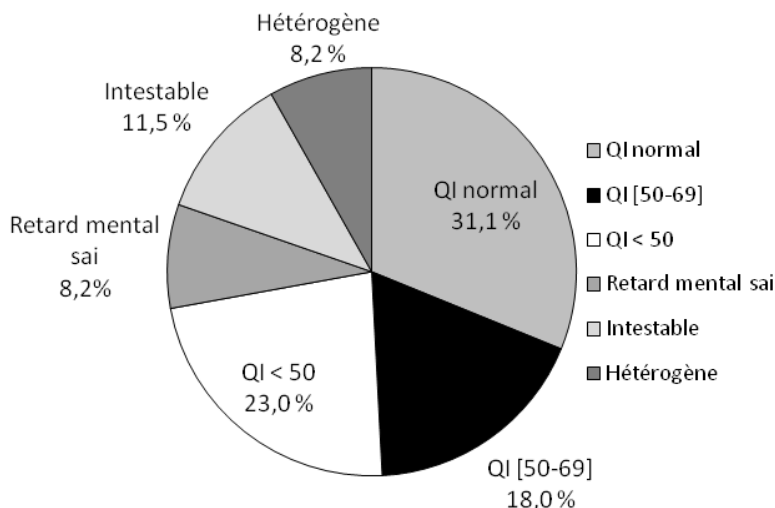
Tableau 10 - Répartition des TED par département - générations 1997 et 1998

	Isère n=87		Savoie n=40		Haute Savoie n=58	
	n	%	n	%	n	%
Autisme	44	50,6	12	30,0	25	43,1
<i>sexe ratio</i>	2,7		4,5		5,3	
Autres TED	43	49,4	28	70,0	33	56,9
<i>sexe ratio</i>	3,3*		*		*	

*Le sexe est inconnu pour 1 enfant en Isère, 6 en Savoie et 16 enfants en Haute Savoie.

En Savoie, le taux de prévalence des enfants avec troubles psychiques sévères est plus élevé que dans les 2 autres départements, cela est dû à un meilleur signalement des enfants avec autres TED. L'information sur la déficience intellectuelle sans avoir forcément un résultat chiffré du QI a pu être recueillie dans 61 % des cas (soit 63 enfants sur 104). Le graphique ci-dessous ne tient pas compte des enfants pour lesquels nous n'avons pas retrouvé d'information sur la déficience intellectuelle.

Figure 11 – Répartition du Quotient Intellectuel des enfants avec trouble psychique sévère - génération 1998 (%) – N=61

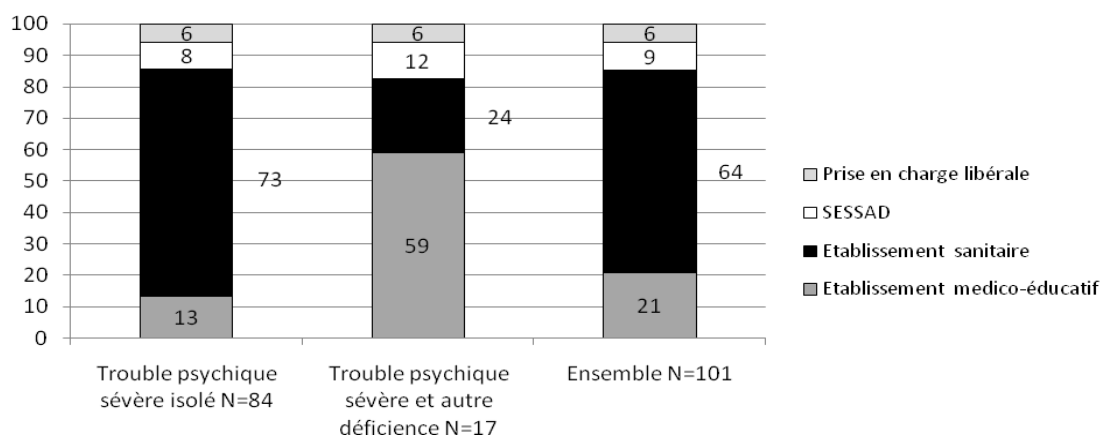


III.3 - Troubles psychiques sévères et prise en charge – Isère, Savoie, Haute-Savoie – génération 1998

Sur l'ensemble des 3 départements, 104 enfants de la génération 1998 ont un trouble psychique sévère. Parmi eux, 87 ont un trouble psychique sévère isolé et 17 ont un trouble psychique sévère associé à une autre déficience (dont 15 une déficience intellectuelle sévère).

Les graphiques suivants ne tiennent pas compte des enfants pour lesquels nous n'avons pas d'information sur la prise en charge ou la scolarisation, respectivement 3% et 19%.

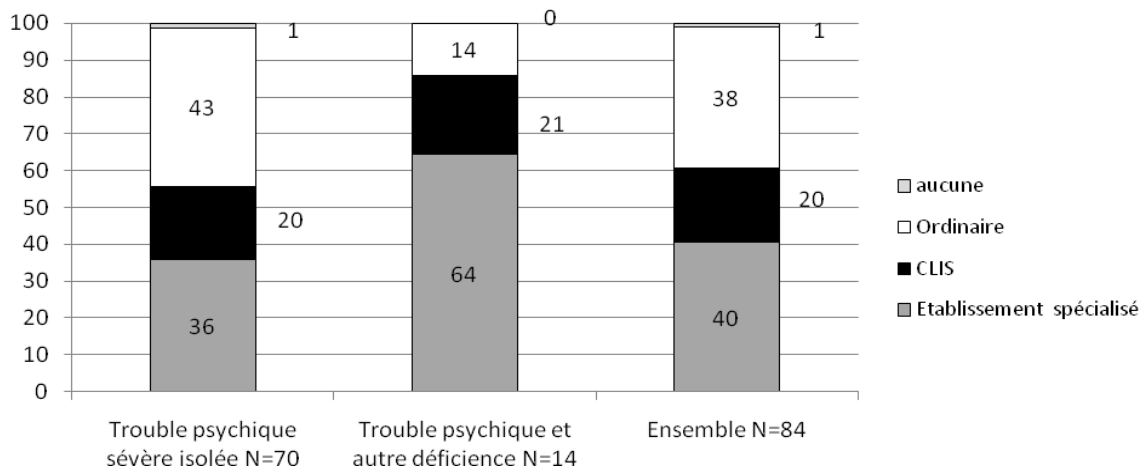
Figure 12 – Prise en charge des enfants avec des troubles psychiques sévères - génération 1998 (%)



Les enfants avec un trouble psychique sévère isolé sont pour 73% pris en charge dans une structure sanitaire

(hôpitaux de jour, cmp), et pour 13% d'entre eux, la prise en charge se fait dans un établissement médico-éducatif. Pour les enfants avec un trouble psychique sévère et une déficience sévère associée la prise en charge est différente, 59% d'entre eux sont en établissement et 24% en structure sanitaire.

Figure 13 – Scolarisation des enfants avec des troubles psychiques sévères – génération 1998 (%)



43% des enfants avec un trouble psychique sévère sont scolarisés en milieu ordinaire, 36 % d'entre eux suivent une scolarité dans l'établissement médico-social ou la structure sanitaire dans lesquels ils sont pris en charge. Parmi ces 43% en école ordinaire, 87% sont scolarisés pour un temps supérieur à un mi-temps. 64% des enfants avec un trouble psychique et une déficience sévère associée ont une scolarité dans l'établissement dans lequel ils sont pris en charge et 14% sont scolarisés en milieu ordinaire.

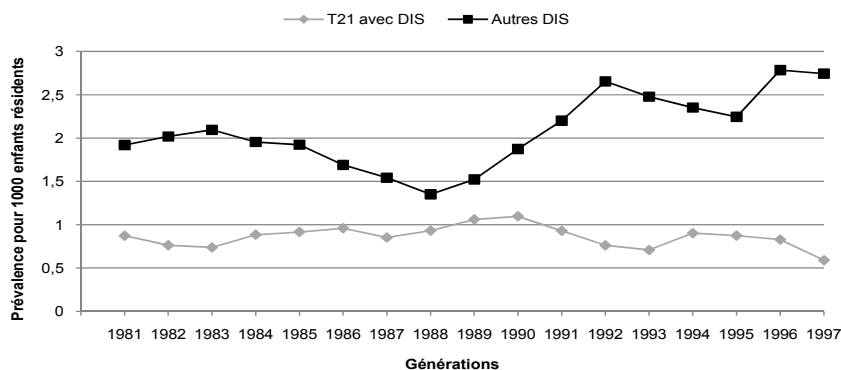
IV - Les déficiences intellectuelles sévères

Les critères de sévérité retenus sont les enfants avec $QI < 50$ ou retard mental moyen, grave ou profond.

IV.1 - Isère

Pour la génération d'enfants nés en 1998 et résidant en Isère dans leur 8^{ème} année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle sévère est de 2,3 pour 1000 IC_{95%}[1,6 – 3,3].

Figure 14 – Taux de prévalence des enfants avec déficience intellectuelle pour 1000 enfants résidant en Isère (moyenne mobile sur 3 années)



Le taux de prévalence d'enfants porteurs d'une trisomie 21 avec déficience intellectuelle sévère est stable dans le temps ($p=0,26$).

IV.2 - Pour les trois départements

Pour la génération d'enfants nés en 1998 et résidant en Savoie dans leur 8^{ème} année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle sévère est de 2,7 pour 1000 IC_{95%}[1,4 – 4,6], et ce taux est de 2,4 pour 1000 IC_{95%}[1,5 – 3,6] en Haute Savoie.

Le sexe ratio des enfants atteints d'une déficience intellectuelle sévère est de 1,3 en Savoie, de 0,7 en Haute-Savoie, et de 1,3 en Isère.

Tableau 11 – Effectif et taux de prévalence des déficiences intellectuelles sévères (DIS) – générations 1997- 1998

	Isère	Savoie	Haute-Savoie
DIS associé à Trisomie 21	17	7	4
Prévalence ‰	0,57	0,72	0,22
IC95%	[0,33 – 0,91]	[0,29 – 1,49]	[0,06 – 0,56]
Autres DIS (hors T21)	74	23	50
Prévalence ‰	2,48	2,38	2,73
IC95%	[1,95 – 3,12]	[1,51 – 3,57]	[2,03 – 3,59]
dont DIS sans autre déficience sévère associée	24	9	23
Prévalence ‰	0,80	0,93	1,26
IC95%	[0,52 – 1,20]	[0,43 – 1,77]	[0,80 – 1,88]

La prévalence des enfants porteurs de trisomie 21 paraît plus faible en Haute-Savoie comparativement aux départements de l'Isère et de la Savoie, mais cette différence n'est pas significative ($p=0,12$).

Tableau 12 – Caractéristiques des enfants avec une DIS en dehors de la T21 – générations 1997 - 1998

	Isère n=74	Savoie n=23	Haute-Savoie n=50
PN < 1500 g	4,1%	4,3%	4,0%
PN < 2500 g	5,4%	21,7%	20,0%
Association			
- à une Cerebral Palsy	21,6%	30,4%	12,0%
- à un trouble psychique	40,5%	26,1%	28,0%
Tableau clinique de polyhandicap	22,9%	26,1%	20,0%
Hospitalisation néonatale	17,6%	26,1%	24,0%

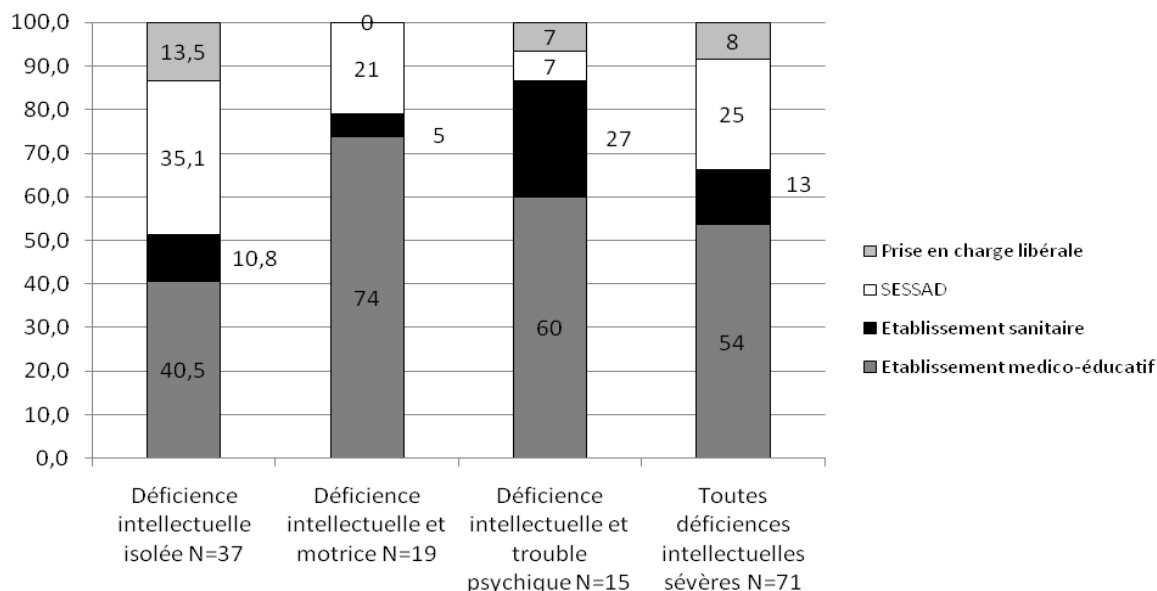
IV.3 - DIS et prise en charge Isère, Savoie, Haute-Savoie

Sur l'ensemble des 3 départements, 75 enfants de la génération 1998 sont porteurs d'une déficience intellectuelle sévère dont 40 d'une déficience intellectuelle sévère isolée, 21 enfants d'une déficience intellectuelle sévère associée à une déficience motrice sévère et 15 enfants d'une déficience intellectuelle sévère associée à un

trouble psychique sévère.

Les graphiques suivants ne tiennent pas compte des enfants pour lesquels nous n'avons pas d'information sur la prise en charge (4 enfants) ou la scolarisation (3 enfants).

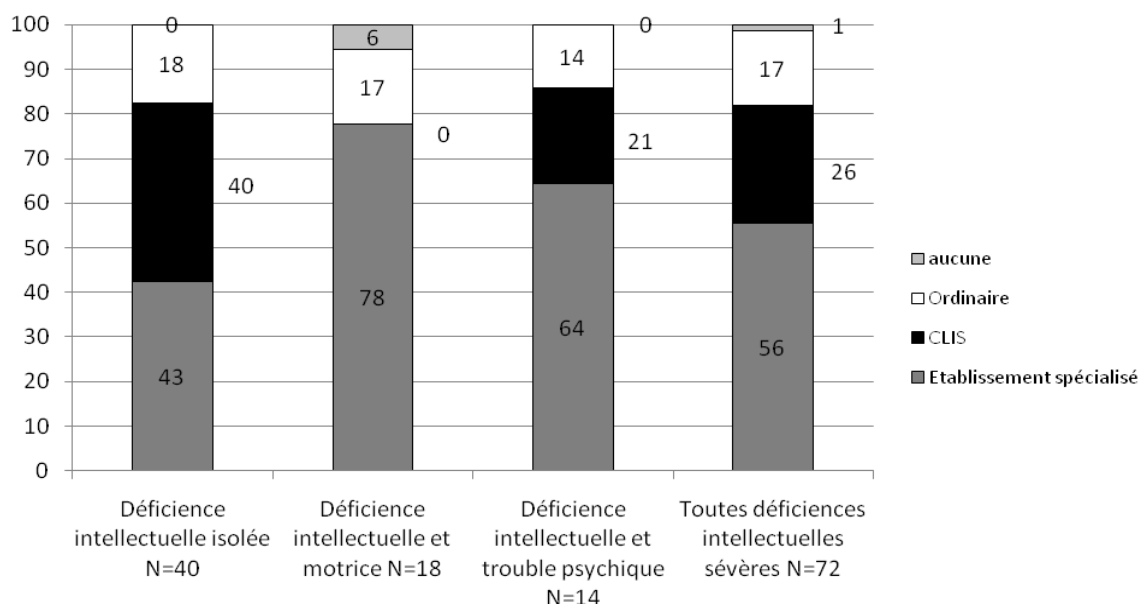
Figure 15 – Prise en charge des enfants de la génération 1998 avec une DIS (%)



35 % des enfants avec une déficience intellectuelle (DIS) isolée sont pris en charge par un SESSAD versus 21% pour ceux avec une DIS et une déficience motrice et 7% pour ceux avec DIS et trouble psychique
 11 % des enfants avec DIS isolée sont pris en charge dans une structure sanitaire contre 27% pour ceux avec DIS et un trouble psychiatrique.

Les enfants avec DIS et déficience motrice sont plus souvent pris en charge en établissement que ceux avec DIS isolée et ceux avec DIS et trouble psychique sévère (74% versus respectivement 41 et 60%).

Figure 16 – Scolarisation des enfants de la génération 1998 avec une DIS (%)



40 % des enfants avec une déficience intellectuelle (DIS) isolée sont scolarisés en CLIS alors que seulement 21 % des enfants avec DIS et trouble psychique le sont. Aucun enfant avec une DIS et une déficience motrice n'est scolarisé dans ce type de classe.

18% des enfants avec une DIS isolée et 17% de ceux avec une DIS associée à une déficience motrice sont scolarisés en milieu ordinaire versus 14% seulement pour des enfants avec une DIS et un trouble psychique.

La scolarisation des enfants avec une DIS et une déficience motrice associée ou un trouble psychique associé se fait le plus souvent dans un établissement médico-éducatif (78% pour les enfants avec DIS et déficience motrice et 64% des enfants avec DIS et un trouble psychique associé).

V - Les déficiences sensorielles

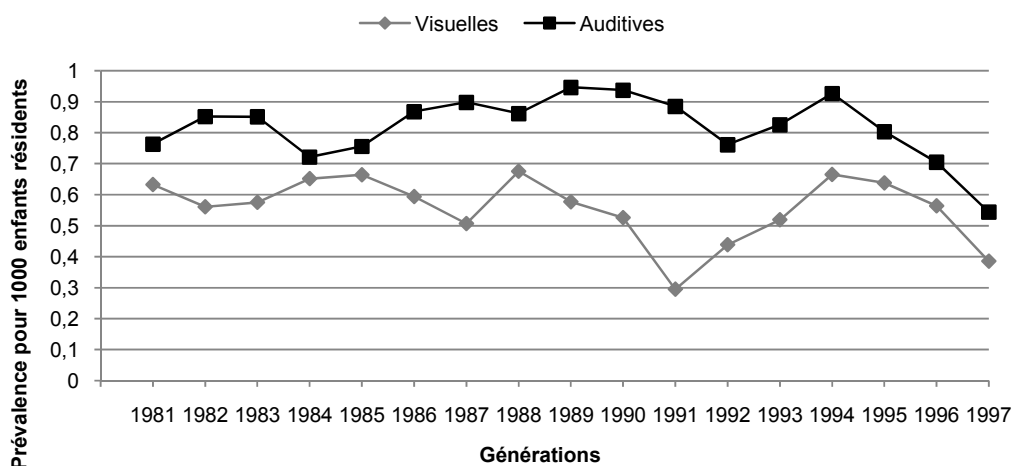
Les critères de sévérité retenus pour les déficiences sensorielles sont une perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction et/ou une acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction.

- Isère

Pour la génération d'enfants nés en 1998 et résidant en Isère dans leur 8^{ème} année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience sensorielle sévère est de 0,7 pour 1000 IC_{95%}[0,4 – 1,3].

La figure 15 montre l'évolution de la prévalence des déficiences sensorielles pour les enfants nés entre 1980 et 1998 en Isère.

Figure 17 – Evolution de la prévalence des déficiences sensorielles (moyenne mobile sur 3 années)



Pour la génération 1998, le taux de prévalence des enfants avec une déficience visuelle sévère est égal à 0,2‰. Depuis la génération 1995, le taux de prévalence diminue (p=0,04).

Celui des déficiences auditives est de 0,5‰. Ce taux est resté stable de 1980 à 1994 (p=0,39). Il semble qu'il diminue depuis la génération 1995, mais cette tendance n'est pas significative (p=0,19).

- Savoie et Haute-savoie :

En Savoie, pour la génération 1998, le taux de prévalence des déficiences sensorielles sévères est égal à 2,3 pour 1000 IC_{95%}[1,1 – 4,1] et en Haute Savoie, il est de 1,2 pour 1000 IC_{95%}[0,6 – 2,1].

V.1 - Déficience visuelle (n=10)

En Isère, 3 enfants ont une déficience visuelle, 5 en Savoie et 4 en Haute Savoie.

Dans 2 cas l'étiologie reste inconnue, et les causes étiologiques connues sont : méningite, maladie métabolique, anomalie congénitale, hypoxie intra utérine, maladie héréditaire, leucomalacie périventriculaire, séquelle ischémique anténatale, tumeur.

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

V.2 - Déficience auditive (n=21)

En Isère, 8 enfants ont une déficience visuelle, 6 en Savoie et 7 en Haute Savoie.

Dans 9 cas l'étiologie reste inconnue.

Parmi les causes étiologiques connues, on retrouve : méningite, anomalie congénitale, surdité héréditaire, asphyxie obstétricale, leucomalacie périventriculaire, syndrome de Pendred, dysplasie corticale droite.

Dans 14 cas, la déficience est isolée.

V.3 - Déficience sensorielle et prise en charge

Tout département confondu pour la génération 1998, 32 enfants sont porteurs d'une déficience sensorielle sévère. Pour 19 d'entre eux, cette déficience est isolée.

Les graphiques suivants ne tiennent pas compte des enfants pour lesquels nous n'avons pas d'information sur la prise en charge ou la scolarisation, respectivement 9% et 3%.

Figure 18 – Prise en charge des enfants de la génération 1998 avec une déficience sensorielle (%)

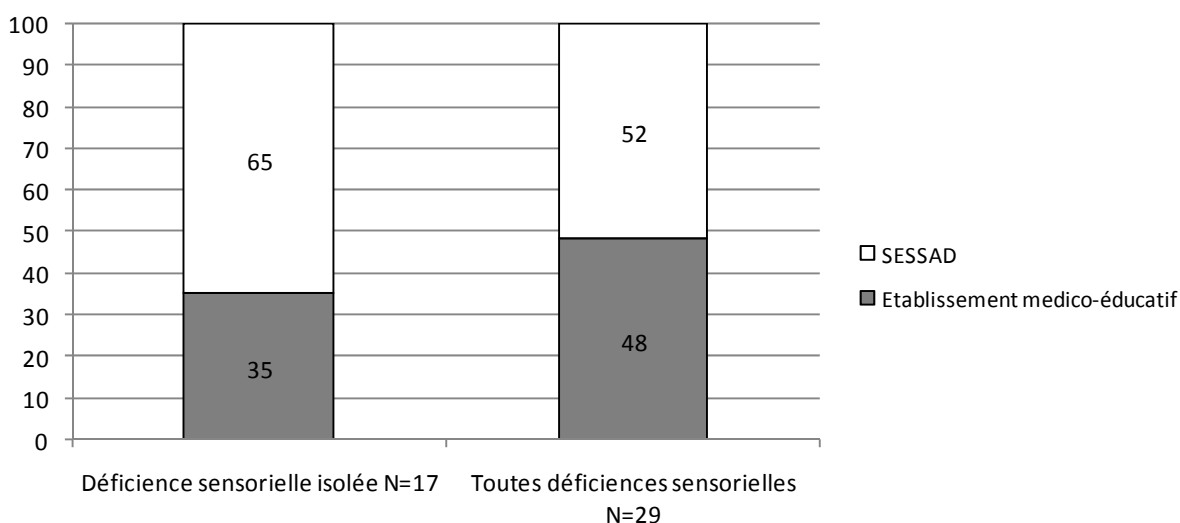
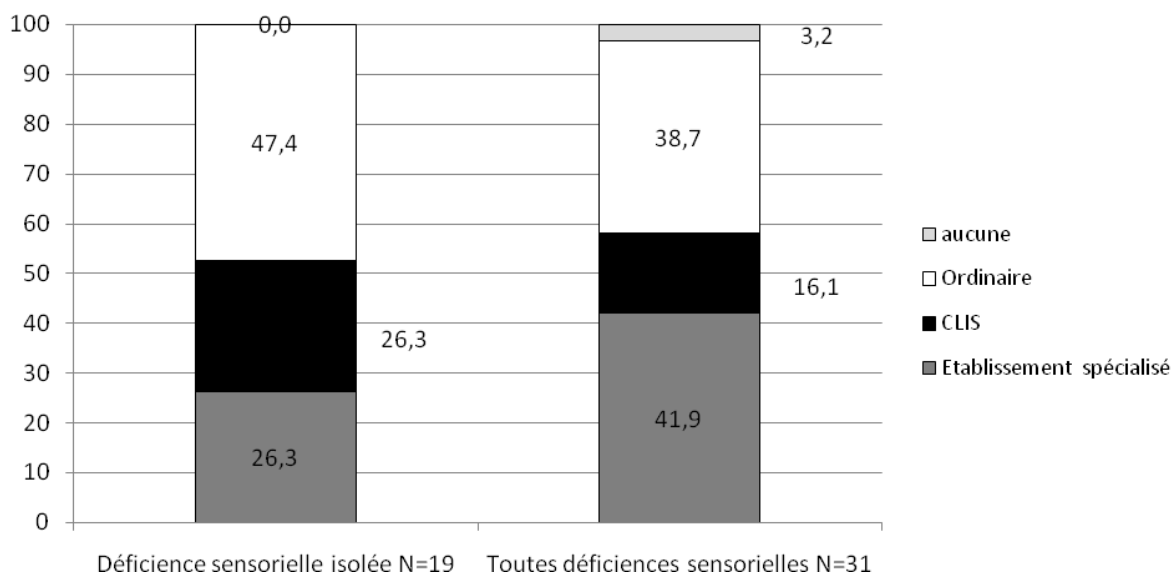


Figure 19 – Scolarisation des enfants de la génération 1998 avec une déficience sensorielle (%)



VI - Informations complémentaires génération 1998 - Isère, Savoie, Haute-Savoie

VI.1 - Où sont nés les 241 enfants de la génération 1998 ?

L'information sur la maternité de naissance est présente dans 88% des cas. Parmi les enfants dont la maternité de naissance est connue :

- 35% sont nés dans une maternité de l'Isère
- 17% sont nés dans une maternité de Savoie
- 22% sont nés dans une maternité de Haute-Savoie
- 7% dans une maternité de la région Rhône-Alpes
- 19% dans une maternité hors région

Tableau 13 – Répartition du lieu de naissance par département

Département	Isère N=104	Savoie N=47	Haute-Savoie N=61	Ensemble N=212
Maternité	%	%	%	%
Isère	69,2	4,3	0	34,9
Savoie	1,0	70,2	3,3	17,0
Haute-Savoie	0	8,5	68,9	21,7
Rhône-Alpes	14,4	0	1,6	7,5
Hors Région	15,4	17,0	26,2	18,9
Ensemble	100	100	100	100
Inconnue	2,8 (3/107)	20,3 (12/59)	18,7 (14/75)	12,0 (29/241)

Les maternités sont classées en 3 niveaux ; les maternités de niveau 1 ont un service obstétrique, celles de niveau 2 ont un service obstétrique et un service de néonatalogie, et les maternités de niveau 3 ont un service obstétrique, 1 service de néonatalogie et 1 service de réanimation néonatale.

156 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 92,3%, soit 144 enfants.

Tableau 14 – Répartition du lieu de naissance selon le niveau de la maternité et par département

Département / Niveau Maternité	Isère N=65 %	Savoie N=28 %	Haute-Savoie N=51 %	Total N=144 %
Niveau I	49,2	25,0	46,1	43,2
Niveau II	18,5	35,7	51,3	31,8
Niveau III	31,3	39,3	2,6	25,0

VI.2 - Quelles sont les causes retrouvées ?

Une **étiologie d'origine postnatale** est retrouvée chez 7 enfants (2,9%), à savoir : méningite, tumeur, séquelles traumatiques

- Une **étiologie d'autre origine** est connue chez 86 enfants.

Origine prénatale : concerne 59 enfants

Tableau 15 – Répartition des étiologies prénatales par département

Département / Etiologie	Isère N=29	Savoie N=15	Haute-Savoie N=15	Total N=59
Anomalies chromosomiques	12	6	4	37,3%
Autres anomalies de la morphogenèse	11	4	8	38,9%
Autres maladies génétiques	6	5	3	23,7%

Origine périnatale : concerne 27 enfants, à savoir :

- Encéphalopathies ischémiques anoxiques
- Leucomalacie périventriculaire
- Infections
- Ischémie cérébrale
- Accident vasculaire cérébral
- Hémorragie intraventriculaire non traumatique
- Hypoxie intra-utérine
- Asphyxie obstétricale

Parmi les étiologies d'origine périnatale, 17 enfants sont nés prématurés et 11 d'entre eux sont nés avant 32 SA.

- Aucune étiologie n'est retrouvée pour 148 enfants (soit 61%). Parmi eux, 6 sont nés avant 32 SA et 18 avant 37 SA

VI.3 - Catégorie socio-professionnelle de la mère d'enfants avec déficience sévère – Générations 1997 et 1998

Pour le tableau suivant, les chiffres INSEE représentent la population 25-44 ans du recensement 1999.

Tableau 16 – Catégorie socio-professionnelle des mères par département

On ne connaît pas la profession de la mère pour 31 cas en Isère (soit 13,8%), 15 cas en Savoie (%), et 23 cas en Haute Savoie (soit 16%)

Catégorie socio-professionnelle	Isère		Savoie		Haute-Savoie	
	RHEOP n=194 %	INSEE n=162115 %	RHEOP n=79 %	INSEE n= 54722 %	RHEOP n=121 %	INSEE n=99570 %
Agriculteurs exploitants	-	0,3	-	0,6	1,6	0,4
Artisans, commerçants, chef d'entreprise	0,5	2,7	-	3,6	2,5	3,0
Cadres	1,5	7,8	-	5,4	2,5	5,6
Professions intermédiaires	15,5	21,3	24,0	19,8	11,6	20,8
Employés	26,8	38,9	26,6	44,3	20,6	40,8
Ouvriers	9,3	9,8	7,6	8,3	11,6	11,8
Retraités	0,5	0,2	1,3	0,2	-	0,2
Sans activité professionnelle, militaires, étudiants	45,9	18,9	40,5	17,8	49,6	17,5

Le pourcentage de mères inactives chez les mères d'enfants avec déficience est nettement supérieur à celui de la population générale. On note que cette différence est significative pour chacun des 3 départements ($p < 10^{-3}$).

I

M

**Interruption
Médicale
de Grossesse**

G

INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE (IMG)

I – Prévalence des IMG

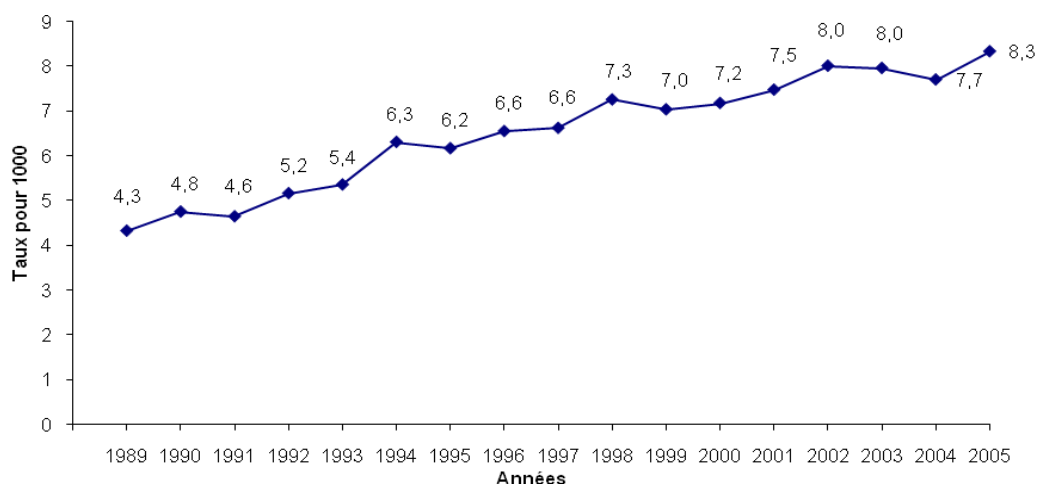
I.1 - Isère

En 2006, 152 IMG ont été réalisées chez des femmes domiciliées en Isère (cf. tableau 1), soit un taux de 9,5 pour 1000 naissances totales IC_{95%} [8,1‰-11,2‰]. Depuis 1988, on assiste à une augmentation significative de ces événements ($p \leq 10^{-3}$) (cf. figure 1).

**Tableau 1 - Nombre et taux d'IMG pour des femmes domiciliées en Isère
1988- 2006**

Années	Nombre d'IMG	Naissances totales Isère (domiciliées)	Taux d'IMG pour 1000 naissances
1988	54	14188	3,8
1989	66	14184	4,7
1990	64	14188	4,5
1991	72	14150	5,1
1992	61	14070	4,3
1993	83	13601	6,1
1994	75	13197	5,7
1995	98	13758	7,1
1996	80	14053	5,7
1997	96	13991	6,9
1998	104	14211	7,3
1999	108	14194	7,6
2000	93	14898	6,2
2001	118	15301	7,7
2002	128	15093	8,5
2003	118	14996	7,9
2004	117	15458	7,6
2005	120	15580	7,7
2006	152	15967	9,5

**Figure 1 - Evolution du taux d'IMG en Isère de 1988 à 2006
(moyenne mobile sur 3 années)**



I.2 - Savoie et Haute-Savoie

En Savoie, 47 IMG ont été identifiées ce qui représente un taux de 9,5 pour 1000 naissances totales IC_{95%} [7,0‰-12,6‰]. En Haute-Savoie, 61 IMG ont été identifiées ce qui représente un taux de 6,6 pour 1000 naissances totales IC_{95%} [5,1‰-8,5‰].

Le taux de prévalence d'IMG en Haute-Savoie est inférieur à celui de l'Isère et de la Savoie. En effet, comme en 2005, ce taux est plus bas que pour les 2 autres départements. Ce taux inférieur en Haute-Savoie peut être dû à un sous enregistrement d'IMG précoces qui sera à vérifier.

Tableau 2 - Nombre et taux d'IMG en 2006 selon le département

Département	Nombre d'IMG	Naissances totales	Taux d'IMG pour 1000 naissances [IC _{95%}]
Savoie	47	4941	9,5 [7,0‰-12,6‰]
Haute-Savoie	61	9181	6,6 [5,1‰-8,5‰]

II - Caractéristiques des IMG dans les 3 départements

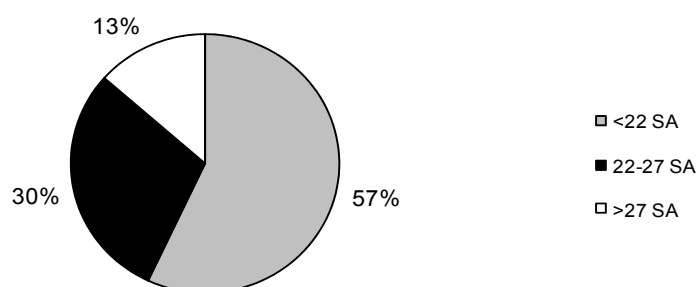
II.1 - Age gestationnel

Pour l'année 2006, l'âge gestationnel moyen auquel la grossesse est interrompue est de 20,9 SA : 21,2 SA en Isère, 20,7 SA en Savoie et 20,4 SA en Haute-Savoie. Il n'est pas observé de différence entre les départements pour l'âge gestationnel moyen (comparaison de moyenne, p=0,66).

Au total, 56,9% de ces interruptions ont lieu avant 22 SA (52,0% en Isère, 57,4% en Savoie et 68,9% en Haute-Savoie) et 13,5% à 28 SA et plus (14,5% en Isère, 14,9% en Savoie et 9,4% en Haute-Savoie).

La distribution des IMG par groupes d'âge gestationnel (<22 SA, 22-27 SA, >27 SA) ne diffère pas de façon significative selon le département (p=0,26)

Figure 2 – IMG par âge gestationnel pour l'ensemble des 3 départements



II.2 - Age maternel

L'âge maternel moyen est de 31,3 ans (30,9 ans en Isère, 32,1 ans en Savoie et 31,9 ans en Haute-Savoie). Il ne diffère pas selon les départements (comparaison de moyenne, $p=0,35$).

II.3 - Motifs des IMG

Tableau 3 – Répartition des motifs d'IMG par département

Année 2006	Aberration Chromosomique		Anomalie de la Morphogenèse		Cause Fœtale		Cause Maternelle		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Isère	68	44,7	53	34,9	29	19,1	2	1,3	152	100
Savoie	17	36,2	17	36,2	9	19,1	4	8,5	47	100
Haute-Savoie	27	44,3	23	37,7	10	16,4	1	1,6	61	100
Total	112	43,1	93	35,8	48	18,5	7	2,7	260	100

La répartition des motifs d'IMG ne diffère pas entre les 3 départements. Le plus grand nombre d'IMG correspond aux aberrations chromosomiques.

II.4 - Procréation Médicalement Assistée (PMA) et IMG

En Isère : 4,7 % des IMG sont issus de PMA
 En Savoie : 4,3 % des IMG sont issus de PMA
 En Haute-Savoie : 3,3 % 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 =0,76).

III - IMG pour aberrations chromosomiques (n=112)

III.1 - IMG pour aberrations chromosomiques par département

Tableau 4 – Répartition des IMG par type d'anomalie chromosomique et par département

	Isère		Savoie		Haute-Savoie		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Autosomique	65	95,6%	15	82,2%	25	92,6%	105	93,8%
1) T21	42		12		19		73	
2) T18	8		0		0		8	
3) T13	7		0		4		11	
4) Autres	8		3		2		113	
Gonosomique	3	4,4%	2	11,8%	2	7,4%	7	6,2%
5) Turner	3		2		1		6	
6) Klinefelter	0		0		1		1	
Total	68	100%	17	100%	27	100%	112	100%

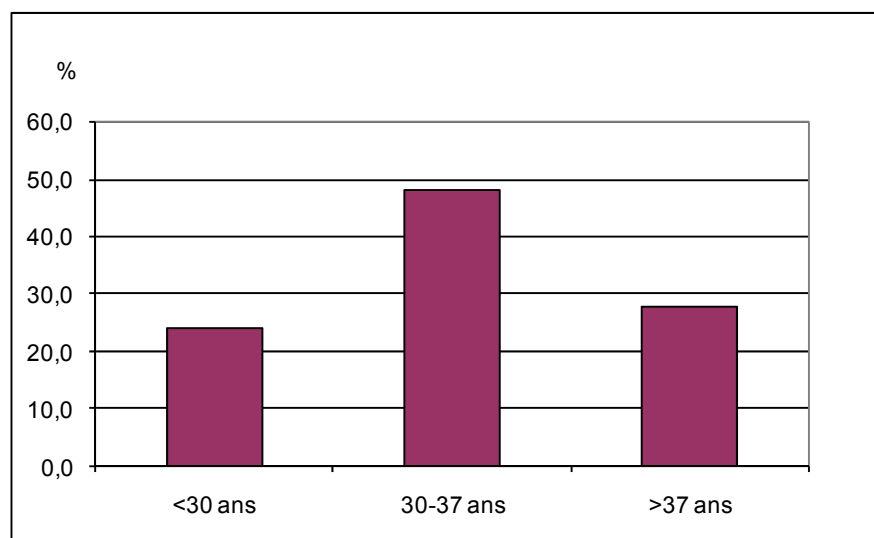
III.2 – IMG pour aberrations chromosomiques par âge gestationnel

La distribution des IMG par groupes d'âge gestationnel (<22SA, 22-27SA, >27SA) ne diffère pas de façon significative selon le département (p=0,68).

III.3 – IMG pour aberrations chromosomiques par âge maternel

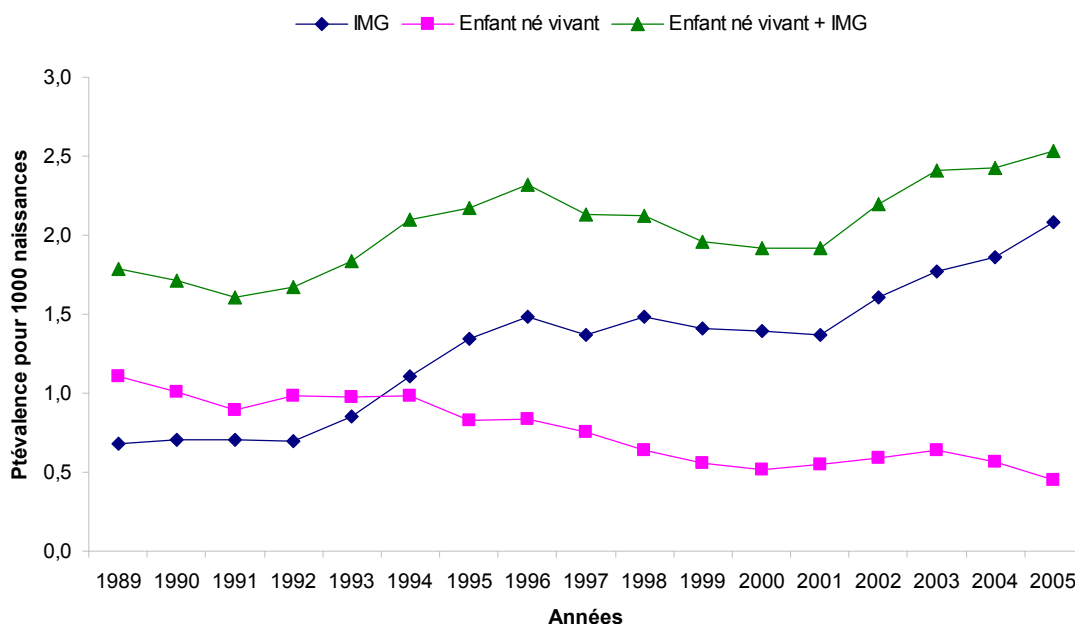
La répartition des IMG pour aberrations chromosomiques par âge maternel en classes ne diffère pas selon les départements (p=0,41).

Figure 3 – Distribution de l'âge maternel parmi les IMG pour aberration chromosomique



III.4 - Evolution des données concernant la Trisomie 21 en Isère

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

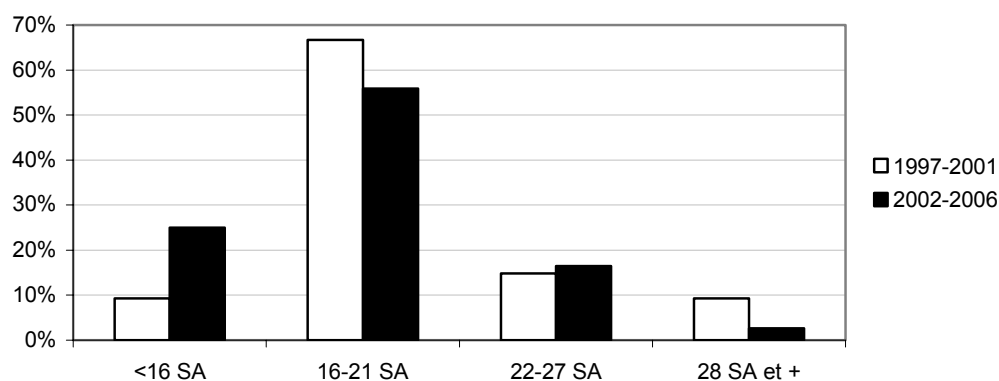


La prévalence des IMG pour trisomie 21 a augmenté de façon significative sur le département de l'Isère depuis 1988 ($p < 10^{-3}$).

On retiendra qu'en 1997 les IMG représentaient 68% du total des diagnostics de trisomie 21 (soit une prévalence de 1,5 pour 1000 naissances) et que cette proportion est passée à 88% en 2006 (soit une prévalence de 2,6 pour 1000 naissances).

Les données sur les cas de trisomie 21 nés vivants proviennent du Registre des Malformations en Rhône-Alpes.

Figure 5 – Evolution de la répartition des IMG pour T21 selon l'âge gestationnel en classes au moment de l'interruption médicale de grossesse



La proportion d'IMG pour T21, réalisées avant 16 SA a presque triplé entre la période 97-2001 (9,3%) et la période 2002-2006 (25%) (Khi2, $p=0,001$).

IV - IMG réalisées pour des motifs autres que des aberrations chromosomiques (n=148)

IV. 1 - IMG pour anomalies de la morphogénèse (n=93)

Tableau 5 – Anomalies de la morphogénèse par département

	Isère	Savoie	Haute-Savoie	Ensemble
Anomalies du SNC	33	9	12	54
Syndrome polymalformatif	7	1	3	11
Anomalies de l'appareil urinaire	5	0	2	7
Anomalies cardiovasculaires	4	6	4	14
Syndrome connu	2	1	1	4
Omphalocèle	1	0	0	1
Malformations du système ostéoarticulaire	1	0	1	2
	53	17	23	93

Tableau 6 – Répartition des anomalies du SNC par département

	Isère	Savoie	Haute-Savoie	Total
	n	n	n	
Anencéphalie ou Exencéphalie ou Holoprosencéphalie (Q00.0 ou Q04.2)	7	4	2	13
Spina bifida (Q05)	10	4	7	21
Hydrocéphalie (Q03) ou ventriculomégalie SAI	5	0	3	8
Agénésie du corps calleux (Q04.0) ou Hypoplasie cérébelleuse (Q04.3)	4	1	0	5
Ventriculomégalie et agénésie/hypoplasie du corps calleux	6	0	0	6
Autres	1	0	0	1
Total	33	9	12	54

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=0,47).

IV. 2 - IMG pour autres causes fœtales (n=48)

Ces causes sont les suivantes :

Pour l'Isère (n=29) :

- 12 causes annexielles
- 7 anasarques foeto-placentaires
- 4 cas de maladies génétiques héréditaires (mucoviscidose, adrenoleucodystrophie n=2, Syndrome Pena Shokeir)
- 3 infections materno-fœtales
- 2 causes environnementales et toxiques
- 1 cas d'hémorragie intracérébrale

Pour la Savoie (n=9) :
 3 causes annexielles
 2 anasarques foeto-placentaires
 1 maladie génétique héréditaire (nanisme campomélique)
 1 infection materno-foetale
 2 causes environnementales et toxiques

Pour la Haute-Savoie (n=10) :
 3 causes annexielles
 2 anasarques foeto-placentaires
 2 cas de maladies génétiques héréditaires (mucoviscidose)
 1 infection materno-foetale
 2 causes environnementales et toxiques

La plupart des IMG pour cause foetale est faite pour découverte de problèmes annexiels et diagnostics d'anasarques.

Plus de la moitié des IMG sont réalisées avant 22 SA (n=27) et la quasi totalité avant 28 SA (n=4 après 28 SA).

Parmi les 7 cas de maladies génétiques héréditaires, il existait un antécédent familial connu dans 5 cas.

IV. 3 - IMG pour causes maternelles (n=7)

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

Cette année, 7 cas liés à une cause maternelle : 2 cas en Isère, 4 cas en Savoie et 1 cas en Haute-Savoie).

Parmi ces 7 grossesses, 3 ont été interrompues avant 22 SA.

V – Synthèse des informations sur les IMG par département

Tableau 7 – Répartition par âge gestationnel à l'interruption et par âge maternel par motif d'IMG et par département

	Isère		Savoie		Haute-Savoie		Total	
IMG Aberrations Chromosomiques	68		17		27		112	
<22 SA (dont trisomie 21)	51(35)	75%	13(10)	76%	24(17)	89%	88(62)	79%
<28 SA	63	93%	16	94%	26	96%	105	94%
mère > 38 ans (dont trisomie 21)	16 (13)	24%	6(5)	35%	9(8)	33%	31(26)	28%
moyenne/médiane âge mère	33,5/34		33,6/36		34,3/35		33,7/34	
IMG Anomalie Morphogénèse	53		17		23		93	
<22 SA	13	25%	7	41%	10	43%	30	32%
<28 SA	39	74%	14	82%	18	78%	71	76%
mère > 38 ans	2	4%	3	18%	2	9%	7	8%
moyenne/médiane âge mère	28,0/28		31,1/31		30,2/31		29,1/29	
IMG Causes Foetales	29		9		10		48	
<22 SA	14	48%	6	67%	7	70%	27	56%
<28 SA	27	93%	7	78%	10	100%	44	92%
mère > 38 ans	4	14%	0	0%	0	0%	4	8%
moyenne/médiane âge mère	30,4/31		30,8/32		30,7/33		30,5/32	

Pour les données 2006 le taux de prévalence des IMG en Isère est de 9,5 pour 1000, avec une confirmation d'une tendance croissante déjà observée au fil du temps. Ce taux ne diffère pas de celui retrouvé en Savoie (9,5 pour 1000 naissances). En revanche, le taux de prévalence des IMG en Haute-Savoie est plus faible (6,6 pour 1000 naissances).

Sur l'ensemble des départements, 57% des IMG ont lieu avant 22 SA.

Les deux motifs d'IMG les plus importants sont les anomalies chromosomiques et les anomalies de la morphogenèse qui représentent respectivement 43% et 36% des indications dans les trois départements.

M O R T I N A T A L L I T E

MORTINATALITE

La définition retenue pour la surveillance de la mortalité 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).

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

I - Taux de mortalité

En 2006, le RHEOP a enregistré 137 cas de mortalité en Isère, 38 en Savoie et 57 en Haute-Savoie. Les IMG \geq 22 SA sont inclus dans ces cas, à savoir 73 en Isère, 20 en Savoie et 19 en Haute-Savoie.

**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 28SA	Naissances Totales	Taux de mortalité pour 1000 naissances	
					sans IMG	avec IMG \geq 22SA
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
2006	137	51	22	15967	4,01	8,58
Total	1945	548	262	275179	4,12	7,07

Départements	Nombre de mort nés	Nombre d'IMG >22 SA	Naissances totales	Mortalité spontanée pour 1000 naissances	Mortalité totale pour 1000 naissances
Isère	137	73	15967	4,0	8,6
Savoie	38	20	4941	3,6	7,7
Haute-Savoie	57	19	9181	4,1	6,2

Le taux de mortinatalité spontanée est de 4,0‰ en Isère IC_{95%} [3,1‰-5,1‰] de 3,6 en Savoie, IC_{95%} [2,2‰ - 5,8‰] et de 4,1‰ en Haute-Savoie, IC_{95%} [2,9‰-5,7‰]. Ces taux ne sont pas différents. Le taux de mortalité spontanée global est de 7,7 ‰, IC_{95%} [6,8‰ – 8,8‰].

II - Composantes de la mortinatalité spontanée et caractéristiques observées

II.1 - Selon l'âge gestationnel

• Décès de [22 SA - 27 SA] (n=47)

Ces décès se répartissent :

Tableau 2 : répartition du type de mortinatalité spontanée avant 28 SA

	Isère	Savoie	Haute-Savoie
MFIU	15 (65%)	4 (57%)	13 (76%)
DPP	8 (35%)	3 (43%)	4 (24%)
Total	23	7	17

Les MFIU représentent plus de la moitié de la mortinatalité spontanée entre [22 et 27 SA] dans les 3 départements.

Une autopsie du fœtus ou du placenta a été réalisée dans 83% des cas en Isère, dans 86% en Savoie et dans 82% des cas en Haute-Savoie.

• Décès ≥ 28 SA (n=73)

Les 73 cas de décès ≥ 28 SA enregistrés en 2006 se répartissent de la façon suivante :

Tableau 3 : répartition du type de mortinatalité spontanée à partir de 28 SA

	Isère	Savoie	Haute-Savoie
MFIU	39 (85%)	10(80%)	19 (86%)
DPP	2 (15%)	1 (20%)	2 (14%)
Total	41	11	21

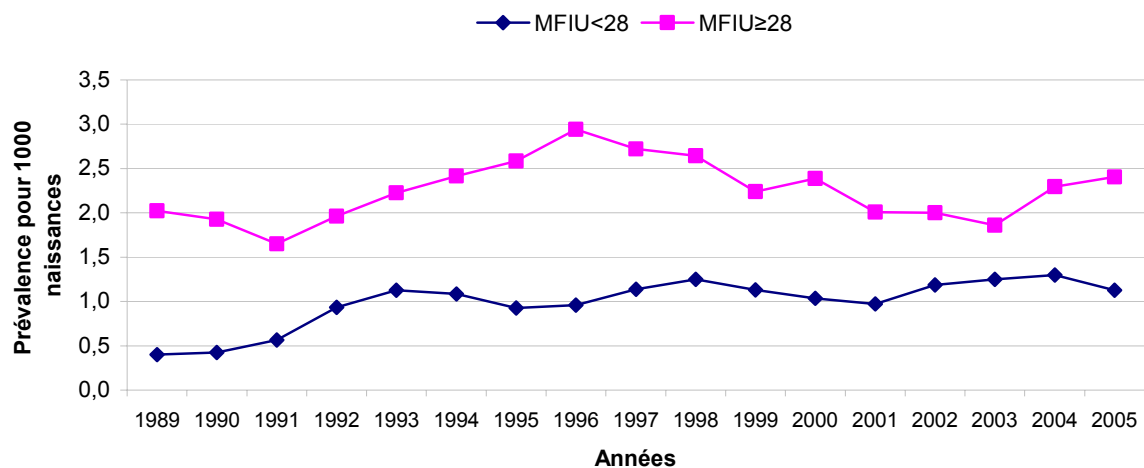
A partir de 28 SA et plus, la mortinatalité spontanée est également majoritairement représentée par les MFIU.

Une autopsie du fœtus ou du placenta a été réalisée dans 63% des cas en Isère, dans 91% en Savoie, et dans 86% des cas en Haute-Savoie.

A partir de 37 SA, le nombre de décès per-partum pour les 3 départements est de 4. Le nombre de MFIU est de 25.

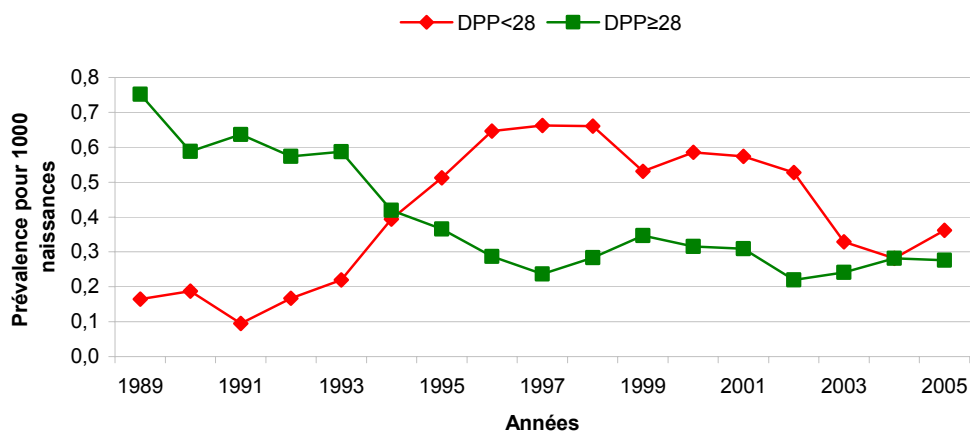
II.2 – Tendances de la mortalité en Isère

Figure 1 – Evolution du taux de prévalence de MFIU au cours de 1988 à 2006 (moyenne mobile sur 3 ans)



La prévalence des MFIU est stable dans le temps.

Figure 2 - Evolution du taux de prévalence de DPP au cours de 1988 à 2006 (moyenne mobile sur 3 ans)



On note une baisse marquée des DPP ≥ 28 jusqu'en 1996 puis une stabilité sur un nombre faible. Pour les décès per-partum chez les grands prématurés, la baisse qui semble s'amorcer à partir de 2003 sera à confirmer dans le temps.

Les différentes causes de mortinatalité

Tableau 4 - Répartition des causes de mortinatalité

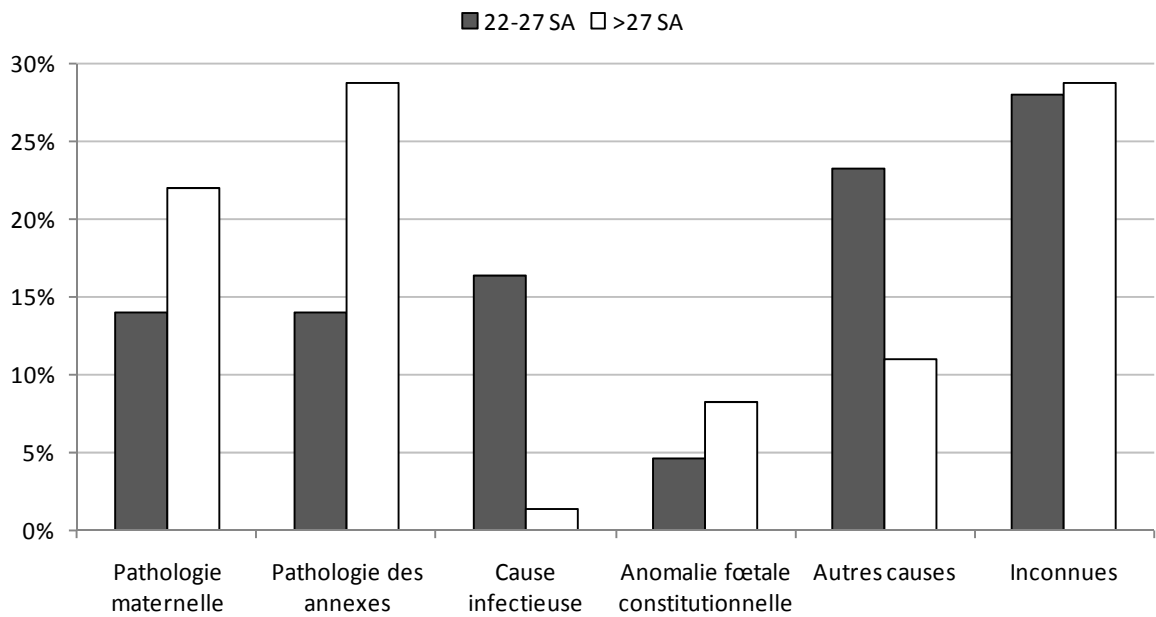
	Isère	Savoie	Haute-Savoie	Total
Pathologie maternelle	15(23,8%)	2(11,8%)	5(13,9%)	22(19,0%)
Hématome rétro-placentaire/ Détachement prématuré du placenta	11	2	4	17
Diabète	1	0	0	1
Prééclampsie	2	0	0	2
Autres	1	0	1	2
Pathologie des annexes	15(23,8%)	4(23,5%)	8(22,2%)	27(23,3%)
Circulaire du cordon	5	2	3	10
Rupture prématurée des membranes ou oligoamnios sévère	2	0	2	4
Anomalie placentaire	7	2	2	11
Anamnios	1	0	0	1
Artère ombilicale unique	0	0	1	1
Cause infectieuse	1(1,6%)	2(11,8%)	5(13,9%)	8(6,9%)
Anomalie fœtale constitutionnelle	4(6,3%)	0(0%)	4(11,1%)	8(6,9%)
Autres causes	11(17,5%)	4(23,5%)	3(8,3%)	18(15,5%)
Accouchement prématuré	1	3	0	4
Syndrome transfuseur transfusé	4	0	2	6
RCIU	4	0	0	4
Souffrance fœtale aiguë	1	1	1	3
Autres	1	0	0	1
Inconnue	17(27,0%)	5(29,4%)	11(30,6%)	33(28,4%)
Total	63	17	36	116

Les causes de décès sont connues dans 73% des cas de l'Isère, 71% des cas de la Savoie, et 69% des cas de la Haute-Savoie. Cette proportion n'est pas significativement différente entre départements ($p=0,93$).

Les 19 enfants décédés au cours de grossesses multiples ($n=11$) représentaient 16% des cas de mortinatalité. Il s'agissait de 6 grossesses gémellaires pour lesquelles les 2 jumeaux sont mort-nés et de 4 grossesses pour lesquelles seul 1 des 2 enfants était mort-né. On retrouve aussi des triplés tous trois mort-nés.

On retrouve un refus d'IMG en Isère pour RCIU.

**Figure 2 – Causes de Mortinatalité par âge gestationnel (2006)
Isère, Savoie, Haute Savoie**



En 2006, 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 (3,6 pour 1000 naissances) et en Haute-Savoie (4,1 pour 1000 naissances). La proportion des causes inconnues pour mortinatalité demeure importante et évolue peu d'une année sur l'autre (les MFIU représentent ¼ 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*

★ J. Darrot, L. Metzger, C. Rey.

Etude collaborative en cours sur les facteurs organiques et environnementaux de l'autisme : ce que les secteurs et les chercheurs ont à se dire.

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 2007,55:66-71

★ I. Orgiazzi Billon-Galland, L. Gimenes, S. Hagopian, C. Cans, G. Maestri.

La déficience intellectuelle légère chez l'enfant: étude épidémiologique et clinique.

Psychologie & éducation 2007, 1 : 13-31

★ C. Racinet.

Est-il possible de prévenir l'infirmité motrice d'origine cérébrale ?

Gynécologie Obstétrique & Fertilité 2007,35:498-499

★ P. Guillem, C. Cans, E. Robert-Gnansia, S. Aymé, PS. Jouk.

Rare diseases in disabled children : an epidemiologic survey.

Epub ahead of print 2007 Oct 17.

☐ *Dans le cadre du Réseau Européen*

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

Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study.

Lancet 2007,369:43-50

★ C. Cans, H. Dolk, MJ. Platt, A. Colver, A. Prasauskienne, I. Krageloh-Mann, on behalf of SCPE collaborative group.

Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy.

Developmental Medicine and Child Neurology 2007,49(s109):35-38

★ E. Garne, C. Cans, H. Dolk, I. Krägeloh-Mann, S. Holst Ravn and SCPE Working Group. Cerebral palsy and congenital malformations.

European Journal of Pediatric Neurology 2007 Sep 17

★ E. Beckung, P. Uvebrant, J. Parkes, P. Uldall, G. Hagberg, C. Cans.

Probability of walking in children with cerebral palsy in Europe.

Pediatrics 2008 Jan;121(1):e187-92. *Epub* 2007 Dec 10

★ 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.

Accepted for publication *Developmental Medicine and Child Neurology*

Communications Orales

★ C. Cans.

Epidémiologie des Handicaps de l'Enfant.

Journée du Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique (r4P) en Rhône Alpes, Lyon 4 Avril 2007.

★ C. Cans.

Epidémiologie : Variation du taux de prévalence et facteurs de risque de handicap moteur (Cerebral Palsy ou CP) en Europe.

Journées GERIMOC Dijon, Mai 2007.

★ A. Prasauskiene, C. Cans, MJ. Platt.

Differences in Cerebral Palsy rates between European regions

Communication Audrone P EACD, Groningen, Juin 2007.

★ J. delaCruz, C. Pallas, E. Infante, C. Cans.

Cerebral palsy population-based studies: mild cases and functional assessment in North-America and Europe.

Javier SPER congrès Boston, Juin 2007.

★ V. Guinchat, C. Rondan, M. Clément, C. Tronc, B. Assouline, R. Schneider, F. Devillard, PS. Jouk, P. Guillem.

Do perinatal factors affect the clinical expression of autism ?

13^{ème} International Congress Bridging the Gaps ESCAP Forence, Août 2007.

★ M. Clément, C. Ouvrier-Bufferet, P. Guillem, V. Guinchat, A. Bejeannin, C. Rondan.

Autisme, sexe ratio, niveau de développement et pathologies associées

Journée ARAPI « Autisme, actualités et perspectives. Formes frontières et pathologies associées ».

Le Croisic (Loire Atlantique) octobre 2007.

★ V. Guinchat, C. Rondan, M. Clément, C. Tronc, B. Assouline, R. Schneider, F. Devillard, PS. Jouk, P. Guillem

Existe-t-il un impact des facteurs périnataux sur le développement de l'autisme ?

Journée ARAPI « Autisme, actualités et perspectives. Formes frontières et pathologies associées ».

Le Croisic (Loire Atlantique) octobre 2007

Collaborations

- Recherche collaborative sur les facteurs de risque de l'autisme de l'enfant (INSERM U513, CADIPA, CH Annecy, CH Bassens, CHU Grenoble)
- Participation à EURO PERISTAT (2005-2007 – SCPE 3)
- Participation à l'étude SPARCLE portant sur l'influence des facteurs environnementaux sur la qualité de vie d'enfants atteints de cerebral palsy
- 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 à l'étude de faisabilité d'une surveillance du syndrome d'alcoolisation fœtale (INVS)
- Participation à l'étude sur les relations entre anomalies congénitales et cerebral palsy (Fondation Motrice)
- Participation à une étude en partenariat avec l'ODPHI (office départemental des personnes handicapés de l'Isère), sur l'activité professionnelle des parents d'enfants handicapés

Projets

- Etude sur la prévalence de la déficience intellectuelle légère de l'enfant (INVS, CNSA, Fondation WYETH)
- Participation au projet ENSACP (European Network of Surveillance on Risk Factors for Autism and CP)
- Une Etude de faisabilité sur l'enregistrement et le suivi des adolescents-jeunes adultes

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

Liste des abréviations utilisées

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

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

I.2 Savoie

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

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"> • CH Annecy • CHI Annemasse-Bonneville • CHI des Hôpitaux du Pays du Mont Blanc – Sallanches • CH Sud Léman Valserine – St Julien en Genevois • CHI du Léman – Thonon les Bains 	<ul style="list-style-type: none"> • ORL CH St Julien en Genevois 	<ul style="list-style-type: none"> • 1^{er} Inter secteur Annecy • 2^{ème} Inter secteur Annemasse • 3^{ème} Inter secteur Thonon Les Bains • 4^{ème} Inter secteur Sallanches 	<ul style="list-style-type: none"> • CHG Thonon les Bains • CHG St Julien en Genevois

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

II.2 Savoie

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

II.3 Haute- Savoie

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

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^e année de vie, avec cependant des sources complémentaires importantes précisées ci-dessous.

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

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


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 gestationnel Poids de naissance
 Grossesse : connue pour une FIV oui non
 unique 1^{er} jumeau 2^{ème} 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

	code CIM	Période
Si oui ----- -----	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Si Suspectée ----- (facteur de risque en clair)		<input type="text"/>

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 -----	<input type="text"/>
Etat morbide complémentaire -----	<input type="text"/>

Imagerie cérébrale (date_____/_____/_____/

Résultat Normal Pathologique

Si pathologique précisez : -----

Autres Observations :


RHEOP
RHEOP Isère et 2 Savoie
 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 (<i>en clair</i>)	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

⁵⁹
(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
• - - - - - Code CIM Code CDES catégorie
• - - - - - Code CIM Code CDES catégorie

Etiologie de la déficience principale

Connue : oui non suspectée

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



*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^{er} de Belgique 38000 Grenoble