



# Rapport Annuel 2008

- **Enfants avec déficience sévère – génération 1999**
- **Observatoire Périnatal données 2007**

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](mailto:rheop@wanadoo.fr)

# E

Prémonitoire ?

# D

Le **Rheop** n'est pas seulement le premier registre créé en France concernant le **Handicap** de l'enfant, il est aussi, comme l'ont voulu ceux qui l'ont mis en place en 1991, un **Observatoire Périnatal**.

# I

Recenser, enregistrer, surveiller la prévalence du handicap, afin de fournir un outil de qualité aux décideurs responsables d'améliorer la prise en charge de ceux que les aléas de la vie périnatale a fragilisés si lourdement, voilà la fonction première et probablement la plus réussie du Rheop.

# T

Observer, analyser et évaluer les pratiques, telles étaient aussi les objectifs de ces pionniers de l'épidémiologie périnatale que furent les créateurs du Rheop.

# O

Objectifs ambitieux ? certainement car jusque là, les seules évaluations des pratiques concernaient les activités périnatales d'une structure, en général de type hospitalo- universitaire. Combien de thèses en Médecine furent ainsi promues et dirigées ! Avec le Rheop c'est toute l'activité périnatale d'un département, l'Isère, qui a déjà pu être ainsi observée et analysée. Et maintenant c'est l'activité périnatale de trois départements, Isère, Savoie et Haute-Savoie qui peut être décrite.

# R

Objectifs atteints ? en partie seulement car chacun sait bien combien il est difficile d'analyser les pratiques et leurs incidences, ici l'Obstétrique et la Périnatalité en général, sur un événement rare, ici le Handicap ( 0.8 % des naissances ). Soyons gré au Rheop et à ses Rapports annuels, d'avoir permis d'améliorer la connaissance sur les nombreuses étiologies possibles du handicap de l'enfant, certaines restant encore inconnues, et aussi de déculpabiliser les Obstétriciens quant à la part de la responsabilité de l'asphyxie périnatale dans les étiologies du handicap de l'enfant.

# I

# A

Prémonitoire ? Certainement car les EPP, rendues obligatoires par la loi de 2005, imposent à tout médecin d'évaluer sa pratique afin d'améliorer la qualité des soins qu'il dispense. Evaluer n'est ce pas d'abord observer ?

C'est précisément ce que recherchaient les fondateurs du Rheop il y a bientôt 20 ans !

# L

Docteur André Benbassa  
Vice président du RHEOP

# 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, Anatomo-Pathologie)
  - les services spécialisés du CHG de Chambéry (Génétique Chromosomique, Anatomo-Pathologie)
    - Le laboratoire d'anatomo-pathologie 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

## Le Bureau - Membres élus

**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)

**1er 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), Dr. Hoffman (service de gynécologie, CHU de Grenoble), Dr. Testard (service de pédiatrie, CHI Annemasse-Bonneville)

## Le Conseil d'Administration

### Les membres de Droit avec voix délibérative

- 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

**L'Équipe du RHEOP** : Médecin épidémiologiste, responsable : S. Rey  
Médecin enquêteur Isère : M. Nicolas  
Secrétaire comptable : C. Ambrico

Statisticiennes : C. Tronc, S. Royannais  
Médecin pédiatre, enquêteur des 2 Savoie : A. Bréant  
Secrétaire des 2 Savoie : M. Piret

# SOMMAIRE

## *EDITORIAL*

*Remerciements*

*Organigramme du registre*

*Sommaire*

Pages

***FONCTIONNEMENT DU REGISTRE***

7-10

***LES ENFANTS PORTEURS D'UNE DEFICIENCE SEVERE DURANT LEUR 8<sup>EME</sup> ANNEE DE VIE***

**Les enfants de la génération 1999**

12-27

**I - Généralités :**

I.1 - Isère

I.2 - Savoie

I.3 - Haute-Savoie

I.4 - La prise en charge pour les enfants de la génération 1999 – Isère, Savoie, Haute-Savoie

**II - Les déficiences motrices**

II.1 - Ensemble des déficiences motrices

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

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

**III - Les troubles psychiques sévères**

III.1 – Les troubles psychiques sévères – Isère, Savoie, Haute-Savoie

III.2 - Troubles psychiques sévères et prise en charge – Isère, Savoie, Haute-Savoie.

**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 sensorielle et prise en charge

**VI - Informations complémentaires génération 1999 - Isère, Savoie, Haute-Savoie**

VI.1 - Où sont nés les 227 enfants de la génération 1999 ?

VI.2 - Quelles sont les causes retrouvées ?

**Les interruptions médicales de grossesse (IMG)** 29-35

**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

**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 classe d'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

**Mortinatalité** 37-41

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

II.3 - Les différentes causes de mortinatalité

*Publications, Communications Orales, Etudes en Cours, Collaborations,  
Encadrement*

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

# FONCTIONNEMENT

Objectifs

Rappel :

Présentation des départements

Isère, Savoie, Haute-Savoie

Définitions

Inclusion des cas

Enregistrement des cas

Catégories de déficiences



# 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 certains événements périnatals graves (IMG, mortinatalité) en Isère, en Savoie et Haute-Savoie.

### **Dans ce rapport annuel 2008, sont présentés :**

- l'analyse des déficiences sévères des enfants nés en 1999 ayant atteints leur 7<sup>ème</sup> anniversaire au cours de l'année 2006 et leur 8<sup>ème</sup> anniversaire au cours de l'année 2007. pour les départements de l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie
- L'analyse des IMG et de la mortinatalité pour l'année 2007



## **PRESENTATION DES DEPARTEMENTS : ISERE, SAVOIE ET HAUTE-SAVOIE**

### **Isère**

Avec un peu plus de 1 169 491habitants en 2006 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 % 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 2007, 9 maternités, 4 services de néonatalogie, dont 1 avec réanimation néonatale, et 4 services de pédiatrie.

## **Savoie**

Avec 403 090 habitants en 2006 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, 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 696 255 habitants en 2006 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, 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 2007, 8 maternités, 4 services de néonatalogie dont 1 avec soins intensifs, et 5 services de pédiatrie.

## **DEFINITIONS**

• 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 paralysie 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.

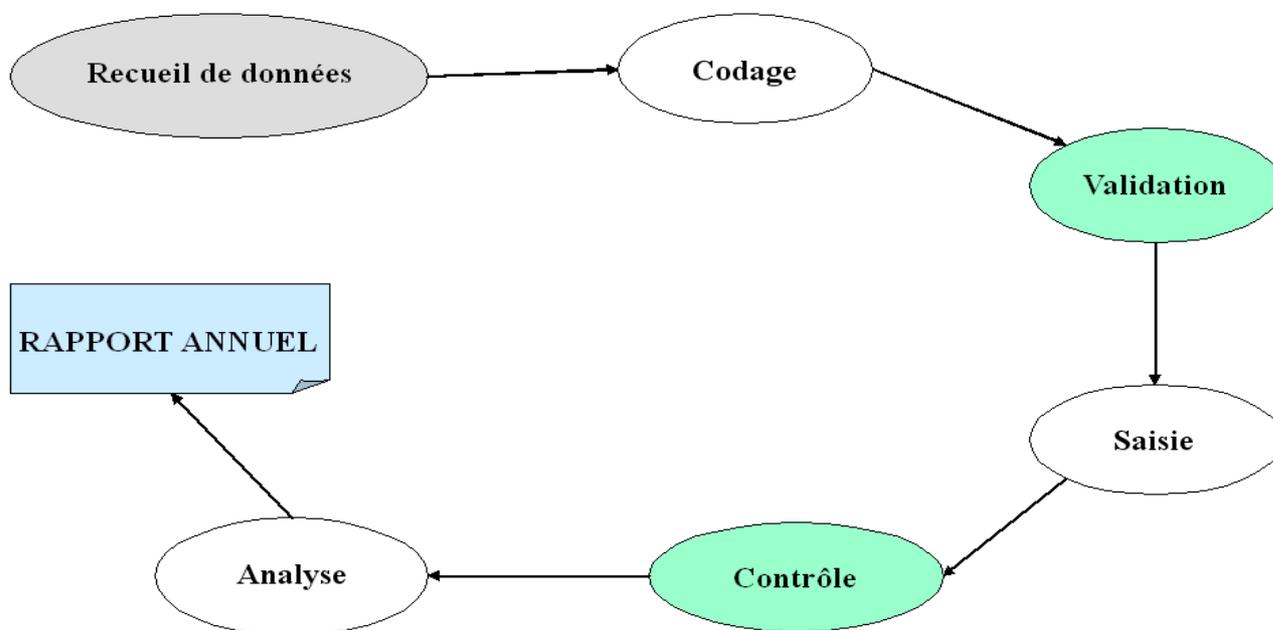
Pour cet enregistrement l'autorisation CNIL N° 99 7086 a été obtenue le 31/10/1997.

Les informations médicales sont recueillies sur une fiche d'enregistrement, 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.

## ***Accessibilité des données***



L'accessibilité des données est favorisée par : l'envoi systématique du rapport annuel ou du résumé du rapport annuel à tous les professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux

impliqué dans le recueil des données, et par la mise en ligne du rapport annuel : [www-rheop.ujf-grenoble.fr/rheop/Accueil.htm](http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/rheop/Accueil.htm).

## *Catégories de déficiences*

Types de déficiences étudiées	Critères de sévérité pour ces déficiences
<p><b>I - Déficience motrice</b></p> <p>Paralysie cérébrale*            Maladie dégénérative ou héréditaire            Malformation du SNC            Autres anomalies congénitales            Autres déficiences motrices            Autres déficiences locomotrices</p> <p><b>II - Trouble psychique</b></p> <p>Autisme            Psychoses infantiles ou Troubles Envahissants du Développement</p> <p><b>III - Déficience intellectuelle</b></p> <p>Trisomie 21            Déficience intellectuelle sévère            Polyhandicapés</p> <p><b>IV - Déficience sensorielle</b></p> <p>Déficience auditive            Déficience visuelle</p>	<p>Paralysie cérébrale : tous            Pour les autres déficiences motrices ou locomotrices : seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées.</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>Trisomie 21 : tous            QI &lt; 50 ou retard mental moyen, grave ou profond</p> <p>Perte auditive bilatérale &gt; 70 decibels avant correction            Acuité visuelle du meilleur oeil &lt; 3/10 après correctior</p>

\* La paralysie cérébrale 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 (Cans 2005, vol 26 n°2 pp51-58 Motricité Cérébrale).

# DEFICIENCES

I-Généralités

II-Les déficiences motrices

III-Les troubles psychiques sévères

IV-Les déficiences intellectuelles sévères

V-Les déficiences sensorielles

VI-Informations complémentaires génération

1999-Isère, Savoie, Haute-Savoie



LES ENFANTS  
AVEC  
DEFICIENCES  
SEVERES

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

## Les enfants de la génération 1999

Les enfants nés en 1999 sont les enfants ayant atteints leur 7<sup>ème</sup> anniversaire au cours de l'année 2006 et leur 8<sup>ème</sup> anniversaire au cours de l'année 2007.

## I - Généralités

### I.1 - Isère

Parmi les enfants résidant en 2007 dans le département, 116 enfants nés en 1999 ont été enregistrés avec au moins une déficience sévère telle que définie par les critères du RHEOP (cf. pages 7, 8), soit un taux de prévalence de **7,7 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[6,4 - 9,2]**.

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).

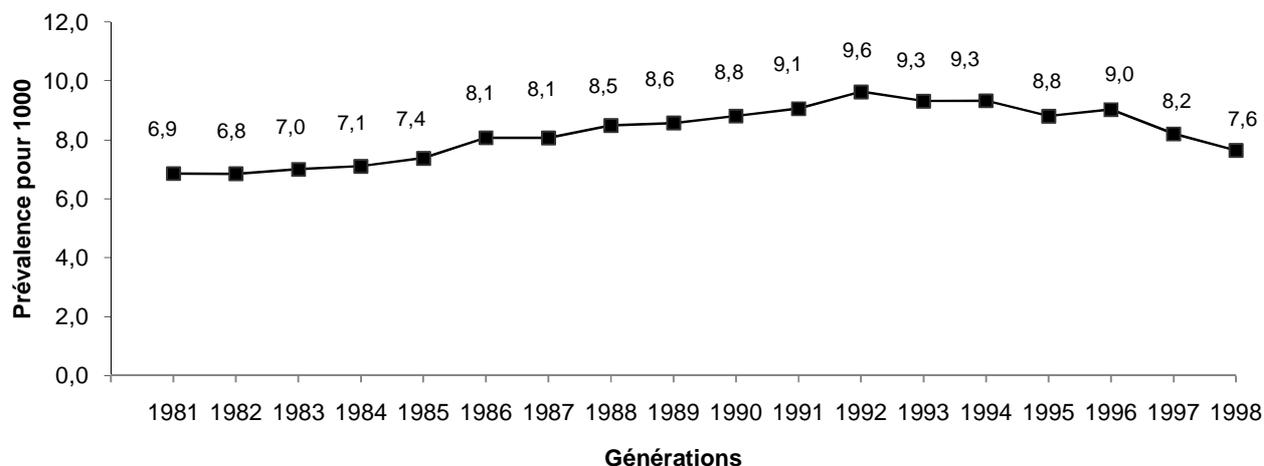
Depuis la génération 1996, un infléchissement de la courbe peut être observé, mais le test de tendance n'est pas significatif. ( $p=0,29$ ).

**Tableau 1 – Enfants porteurs d'une déficience neurosensorielle sévère  
nés entre 1980 et 1999**

Année de naissance	Enfants résidant en Isère durant leur 8 <sup>ème</sup> année de vie *	Enfants porteurs d'au moins une déficience neuro-sensorielle 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	14257	103	7,2
1995	14042	136	9,7
1996	14655	138	9,4
1997	14869	118	7,9
1998	14741	107	7,3
1999	15057	116	7,7
<b>Total</b>	<b>292 137</b>	<b>2368</b>	<b>8,1 [7,8-8,4]</b>

\*: les dénominateurs utilisés à partir de la génération 1994 sont issus des estimations INSEE à l'âge de 7 ans du 1er janvier 2001 à 2006. Auparavant, il s'agit d'estimations à partir des données des recensements 1990 et 1999.

**Figure 1 - Evolution de la prévalence des enfants porteurs d'une déficience sévère nés entre 1980 et 1999 (moyenne mobile sur 3 années)**



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

	Génération 1999				Génération 1994 - 1998			
	N	Distribution	Prévalence	IC <sub>95%</sub>	N	Distribution	Prévalence	IC <sub>95%</sub>
		%	‰			%	‰	
Déficiences motrices	34	26,4	2,3	[1,6 - 3,2]	192	26,1	2,6	[2,3 - 3,0]
<i>dont PC</i>	23	17,8	1,5		131	17,8	1,8	
Déficiences intellectuelles sévères	41	31,8	2,7	[2,0 - 3,7]	233	31,7	3,2	[2,8 - 3,7]
Trbles envahissants développement	43	33,3	2,9	[2,1 - 3,8]	223	30,3	3,1	[2,7 - 3,5]
<i>dont autisme</i>	21	16,3	1,4		94	12,8	1,3	
Défic. sensorielles sévères	11	8,5	0,7	[0,4 - 1,3]	87	11,8	1,2	[0,96 - 1,5]
<i>dont auditives</i>	5	3,9	0,3		51	6,9	0,7	
<i>dont visuelles</i>	6	4,7	0,4		36	4,9	0,5	
<b>Total (déficiences)</b>	<b>12</b>				<b>735</b>			
	<b>9</b>							
Nbre de défic. sév. par enfant	1,1				1,2			
Nbre de sources par enfant	1,2				1,5			
Sexe ratio (G/F)	1,8				1,9			

Par catégorie de déficience, il n'existe pas de différence entre les prévalences observées pour la génération 1999 et celles des 5 générations précédentes.

## I.2 - SAVOIE

Parmi les enfants résidents en 2007, 48 enfants nés en 1999 ont été enregistrés porteurs d'au moins une déficience neurosensorielle sévère soit un taux **de 10,1 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[7,4 - 13,3]**.

**Tableau 3 – Enfants porteurs d'une déficience neurosensorielle sévère**

Année de naissance	Enfants résidant en Savoie durant leur 8e année de vie *	Enfants porteurs d'au moins une déficience neuro-sensorielle sévère	Prévalence pour 1000 enfants résidents
1997	5005	35	7,0
1998	4762	59	12,4
1999	4769	48	10,1
<b>Total</b>	14536	142	9,8 [8,2 ; 11,5]

\*: les dénominateurs utilisés sont issus des estimations INSEE à l'âge de 7 ans du 1er janvier 2004 à 2006.

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

	Génération 1999				Génération 1997 - 1998			
	N	Distribution %	Prévalence ‰	IC <sub>95%</sub>	N	Distribution %	Prévalence ‰	IC <sub>95%</sub>
Déficiences motrices	16	27,6	3,4	[1,9 - 5,4]	24	21,4	2,5	[1,6 - 3,7]
<i>dont PC</i>	11	19,0	2,3		21	18,8	2,2	
Déficiences intellectuelles sévères	17	29,3	3,6	[2,1 - 5,7]	30	26,8	3,1	[2,1 - 4,4]
Trbles envahissants du développement	22	37,9	4,6	[2,9 - 7,0]	40	35,7	4,1	[2,9 - 5,6]
<i>dont autisme</i>	12	20,7	2,5		12	10,7	1,2	
Défic. sensorielles sévères	3	5,2	0,6	[0,1 - 1,8]	18	16,1	1,8	[1,1 - 2,9]
<i>dont auditives</i>	3	5,2	0,6		10	8,9	1,0	
<i>dont visuelles</i>					8	7,1	0,8	
<b>Total (déficiences)</b>	<b>58</b>				<b>112</b>			
<b>Nbre de défic. sév. par enfant</b>	1,2				1,2			
<b>Nbre de sources par enfant</b>	2,4				1,8			
<b>Sexe ratio (G/F)*</b>	1,5				1,7			

\*Seule la déficience principale est connue pour 7 enfants des générations 1997-1998; ces enfants ayant un trouble envahissant du développement.

Par catégorie de déficience, il n'existe pas de différence entre les prévalences observées pour la génération 1999 et celles des 2 générations précédentes.

### I.3 - HAUTE-SAVOIE

Au moins 63 enfants nés en 1999 et résidant dans le département de la Haute-Savoie en 2007 sont porteurs d'au moins une déficience neurosensorielle sévère soit un taux de **6,9 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[5,3 - 8,8]**.

**Tableau 5 – Enfants porteurs d'une déficience neurosensorielle sévère**

Année de naissance	Enfants résidant en Haute-Savoie durant leur 8e année de vie *	Enfants porteurs d'au moins une déficience neurosensorielle sévère	Prévalence pour 1000 enfants résidents
1997	9285	69	7,4
1998	8892	75	8,4
1999	9176	63	6,9
<b>Total</b>	<b>27353</b>	<b>207</b>	<b>7,5 [6,6 - 8,7]</b>

\*: les dénominateurs utilisés sont issus des estimations INSEE à l'âge de 7 ans du 1er janvier 2004 à 2006.

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

	Génération 1999				Génération 1997 - 1998			
	N	Distribution %	Prévalence ‰	IC <sub>95%</sub>	N	Distribution %	Prévalence ‰	IC <sub>95%</sub>
Déficiences motrices	21	27,6	2,3	[1,4 - 3,5]	42	23,6	2,3	[1,7 - 3,1]
<i>dont PC</i>	15	19,7	1,6		21	11,8	1,2	
Déficiences intellectuelles sévères	26	34,2	2,8	[1,9 - 4,1]	55	30,9	3,0	[2,3 - 3,9]
Trbles envahissants du développement	21	27,6	2,3	[1,4 - 3,5]	58	32,6	3,2	[2,4 - 4,1]
<i>dont autisme</i>	5	6,6	0,5		25	14,0	1,4	
Défic. sensorielles sévères	8	10,5	0,9	[0,4 - 1,7]	23	12,9	1,3	[0,8 - 1,9]
<i>dont auditives</i>	6	7,9	0,7		18	10,1	1,0	
<i>dont visuelles</i>	2	2,6	0,2		5	2,8	0,3	
<b>Total (déficiences)</b>	<b>76</b>				<b>178</b>			
<b>Nbre de défic. sév. par enfant</b>		1,2				1,2		
<b>Nbre de sources par enfant</b>		1,9				1,8		
<b>Sexe ratio (G/F)*</b>		2,2				1,8		

\*Seule la déficience principale est connue pour 16 enfants des générations 1997-1998 ; ces enfants ayant un trouble envahissant du développement.

Par catégorie de déficience, il n'existe pas de différence entre les prévalences observées pour la génération 1999 et celles des 2 générations précédentes.

Dans la mesure où il n'est pas observé de différence significative entre les départements sur la répartition et les prévalences des déficiences sévères, un tableau de synthèse peut être présenté pour les 3 départements pour la génération 1999.

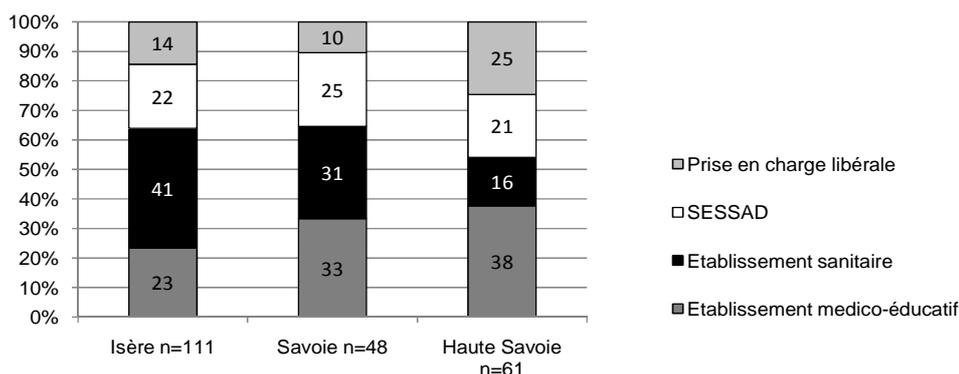
**Tableau 7 – Distribution et prévalence des déficiences neurosensorielles sévères pour les enfants de la génération 1999 en Isère, Savoie, Haute Savoie**

	N	Génération 1999		IC <sub>95%</sub>
		Distribution %	Prévalence ‰	
Déficiences motrices	71	26,9	2,4	[1,9 - 3,1]
<i>dont PC</i>	49	18,6	1,7	
Déficiences intellectuelles sévères	86	32,6	3,0	[2,4 - 3,7]
Trbles envahissants développement	85	32,2	2,9	[2,3 - 3,6]
<i>dont autisme</i>	37	14,0	1,3	
Défic. sensorielles sévères	22	8,3	0,8	[0,5 - 1,1]
<i>dont auditives</i>	14	5,3	0,5	
<i>dont visuelles</i>	8	3,0	0,3	
<b>Total (déficiences)</b>	<b>264</b>			
Nbre de défic. sév. par enfant	1,2			

## I.4 - La prise en charge des enfants de la génération 1999 - Isère, Savoie, Haute Savoie

Une information sur la prise en charge a pu être recueillie pour 96% des enfants en Isère, 100% des enfants en Savoie et 97% en Haute-Savoie.

**Figure 2 – Prise en charge des enfants - génération 1999 (%)**

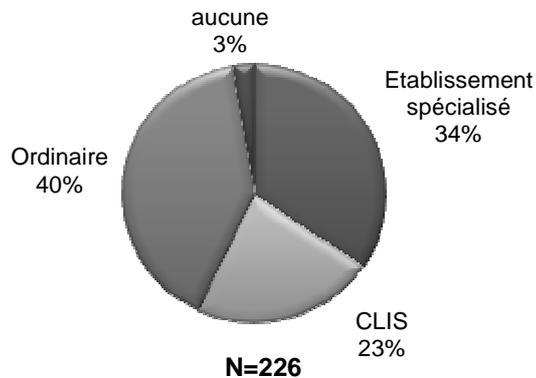


Des différences apparaissent dans les prises en charge entre les 3 départements, plus particulièrement entre l'Isère et la Haute Savoie. Les enfants sont plus souvent pris en charge en structure sanitaire en Isère alors qu'ils sont plus souvent en établissement médico-éducatif en Haute Savoie et en Savoie. Cependant, il s'agit d'un petit nombre d'enfants sur une seule génération.

Le mode de scolarisation des enfants avec déficience neurosensorielle est connu dans 99 % en Isère et pour tous en Savoie et Haute Savoie.

**Figure 3 – Scolarisation des enfants - génération 1999 (%)**

Pour l'ensemble des 3 départements, 40% des enfants sont scolarisés en classe ordinaire, et 23% en CLIS. Il importera de suivre cette proportion dans le temps avec la mise en application de la loi de 2005 sur le droit des personnes handicapées. Parmi les 40% des enfants scolarisés en classe ordinaire, 8% bénéficient d'une AVS. On ne note pas de différence significative sur le lieu de scolarisation entre départements ( $p=0,9$ ).



## II - Les déficiences motrices

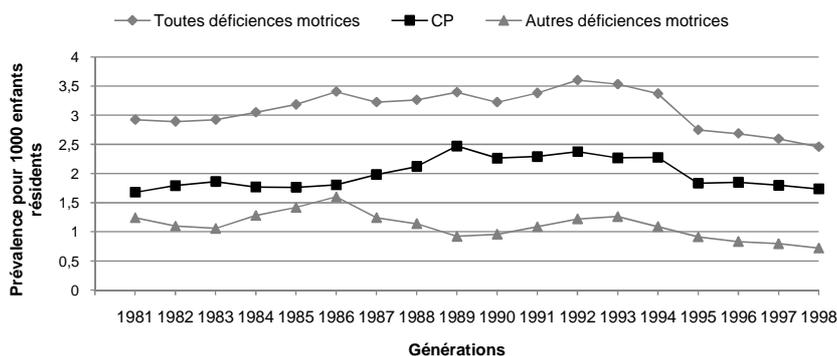
*Les critères de sévérité retenus pour les déficiences motrices enregistrées sont : toutes les paralysies cérébrales, et, pour les autres déficiences motrices ou locomotrices, seules celles nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue.*

### II.1- Ensemble des déficiences motrices

**Isère :**

La figure 4 montre l'évolution de la prévalence des déficiences motrices pour les enfants nés entre 1980 et 1999

**Figure 4 – Taux de prévalence des déficiences motrices (moyenne mobile sur 3 années)**



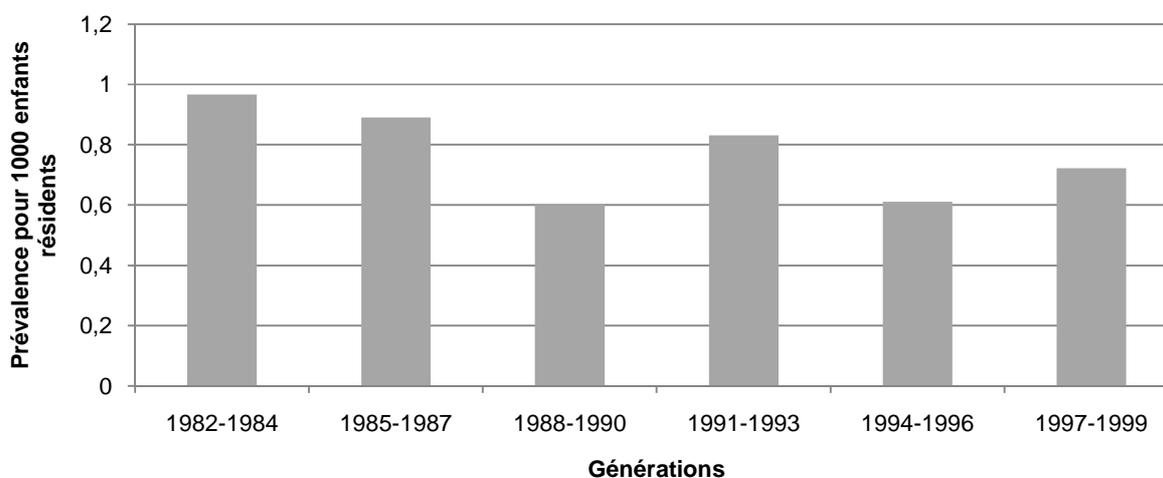
Pour la génération d'enfants nés en 1999 et résidant en Isère dans leur 8<sup>ème</sup> année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience motrice sévère est de 2,3 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[1,6 - 3,2].

En Isère, on observe une diminution de la prévalence estimée des déficiences motrices pour les générations 1991-1999, liée à une stabilisation de la prévalence des paralysies cérébrales, après une période d'augmentation pour les générations 1980-1990 et à une baisse de la prévalence à 7 ans des autres déficiences motrices.

**Tableau 8 – Taux de prévalence du polyhandicap par période en Isère**

	1982-1984	1985-1987	1988-1990	1991-1993	1994-1996	1997-1999
<b>Polyhandicap (N)</b>	45	41	26	37	26	32
<b>Prévalence du Polyhandicap (taux pour 1000)</b>	1,04	0,94	0,60	0,85	0,61	0,72
<b>IC<sub>95%</sub></b>	[0,76 – 1,39]	[0,67 – 1,27]	[0,39 – 0,88]	[0,60 – 1,18]	[0,39 – 0,89]	[0,49 – 1,01]

**Figure 5 – Taux de prévalence du polyhandicap par groupe de générations d'enfants à 7 ans**



La prévalence des enfants avec un polyhandicap reste stable ( $p=0,1$ ).

**Savoie :**

Pour la génération d'enfants nés en 1999 et résidant en Savoie dans leur 8<sup>ème</sup> année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience motrice sévère est de 3,4 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[1,9 - 5,4].

Le taux de prévalence du polyhandicap pour les générations 1997 à 1999 est de 0,7 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[0,3 - 1,3]

**Haute Savoie :**

Pour la génération d'enfants nés en 1999 et résidant en Haute Savoie dans leur 8<sup>ème</sup> année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience motrice sévère est de 2,3 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[1,4 - 3,5].

Le taux de prévalence du polyhandicap pour les générations 1997 à 1999 est de 0,6 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[0,4 - 1,0]

## II.2 - Prévalence et caractéristiques générales des enfants avec paralysie cérébrale - Isère, Savoie, Haute-Savoie

### Isère :

Le taux de prévalence des enfants de la génération 1999 porteurs de paralysie cérébrale est de 1,5 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[0,9 - 2,3].

**Tableau 9 – Taux de prévalence de la PC par période en Isère**

	1982-1984	1985-1987	1988-1990	1991-1993	1994-1996	1997-1999
<b>PC (N)</b>	81	79	107	104	77	77
<b>PC prévalence (taux pour 1000)</b>	1,86	1,80	2,47	2,40	1,79	1,72
<b>IC<sub>95%</sub></b>	[1,48 – 2,32]	[1,43 – 2,25]	[2,02 – 2,98]	[1,96 – 2,91]	[1,41 – 2,24]	[1,36 – 2,15]

Le taux de prévalence de la paralysie cérébrale, après une augmentation sur la période 1988-1993, est revenu à des valeurs antérieures.

**Tableau 10 – Caractéristiques périnatales des enfants porteurs d'une PC, par génération**

	1982-1984		1985-1987		1988-1990		1991-1993		1994-1996		1997-1999	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>&lt; 1500 g</b>	10	15	7	12	13	15	18	18	13	17	18	25
<b>[1500-2499] g</b>	13	20	14	24	24	27	23	23	17	23	13	18
	n=66		n=58		n=89		n=100		n=75		n=72	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>&lt; 32 SA</b>	7	13	7	13	22	25	20	20	17	23	22	31
<b>[32-36] SA</b>	9	17	11	21	16	18	21	21	12	16	9	13

On note une tendance à l'augmentation de la proportion d'enfants avec PC d'âge gestationnel inférieur à 32SA ; celle-ci a été multipliée par 2 entre la première et la dernière période considérée ; cette tendance à l'augmentation est significative (p=0,007). 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 : en effet, la proportion de valeurs manquantes est passée de 36% à 6% des générations 1982-1984 aux générations 1997-1999.

Pour la génération d'enfants nés en 1999 et résidant en Isère dans leur 8<sup>ème</sup> année de vie, 23 sont porteurs d'une PC et le sexe ratio (G/F) est égal à 1,3.

Huit des enfants avec PC sont des enfants prématurés (<37SA) dont 5 sont très prématurés (<32 SA). L'âge gestationnel et le poids de naissance sont connus pour 21 enfants.

### Savoie :

Onze enfants sont porteurs d'une PC, soit un taux de prévalence de 2,3 pour 1000, et le sexe ratio (G/F) est égal à 0,6.

L'AG est connu pour tous et 6 enfants avec PC sont des enfants prématurés (< 37 SA) et ont été hospitalisés en période néonatale.

### Haute Savoie :

Quinze enfants sont porteurs d'une PC, soit un taux de prévalence de 1,6 pour 1000, et le sexe ratio (G/F) est égal à 1,5.

L'AG est connu pour tous et 9 enfants avec PC sont des enfants prématurés (< 37 SA).

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

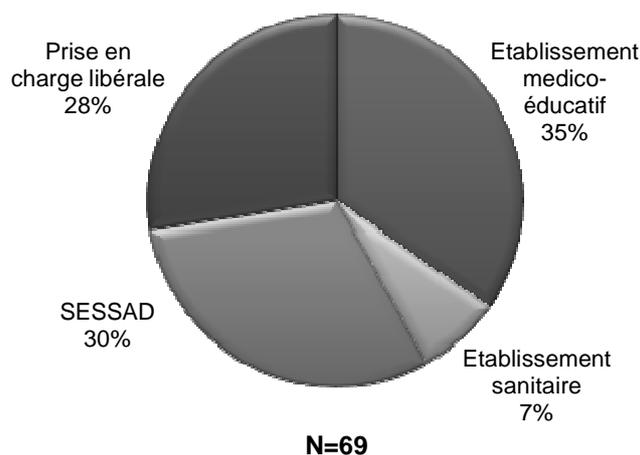
Sur l'ensemble des 3 départements, 71 enfants de la génération 1999 ont été repérés comme porteurs d'une déficience motrice sévère, dont 51 ( $\approx 2/3$ ) ont une déficience motrice isolée, 20 ( $\approx 1/3$ ) ont une déficience motrice associée à une autre déficience sévère.

Pour la prise en charge, l'information est connue pour 69 enfants (97%).

**Figure 6 – Prise en charge des enfants avec une déficience motrice – génération 1999 (%)**

Globalement la prise en charge est répartie de façon proportionnelle entre les établissements médico-éducatifs, les SESSAD et les professionnels libéraux. Mais cette distribution est différente entre les enfants présentant une déficience motrice isolée et ceux ayant une déficience associée (il s'agit le plus souvent d'une déficience intellectuelle sévère)

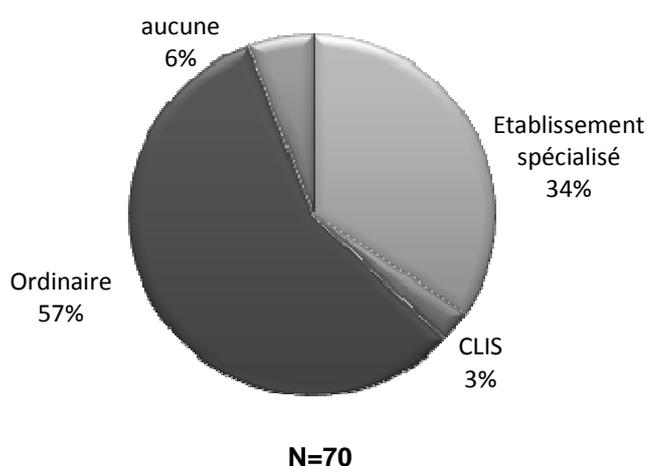
En effet, 16% des enfants avec une déficience motrice isolée sont en établissement versus 84% pour ceux ayant une déficience sévère associée.



Pour la scolarisation, l'information est connue pour 70 enfants (99%).

**Figure 7– Scolarisation des enfants avec une déficience motrice - génération 1999 (%)**

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, 80% des enfants avec une déficience motrice isolée suivent une scolarité en classe ordinaire et 2% en CLIS, tandis que 80% des enfants avec une déficience sévère associée suivent une scolarité dans un établissement médico-éducatif ou en hôpital de jour, aucun n'est scolarisé en classe ordinaire.



### III - Les troubles psychiques sévères

#### III.1 - Les troubles psychiques sévères - Isère, Savoie, Haute Savoie

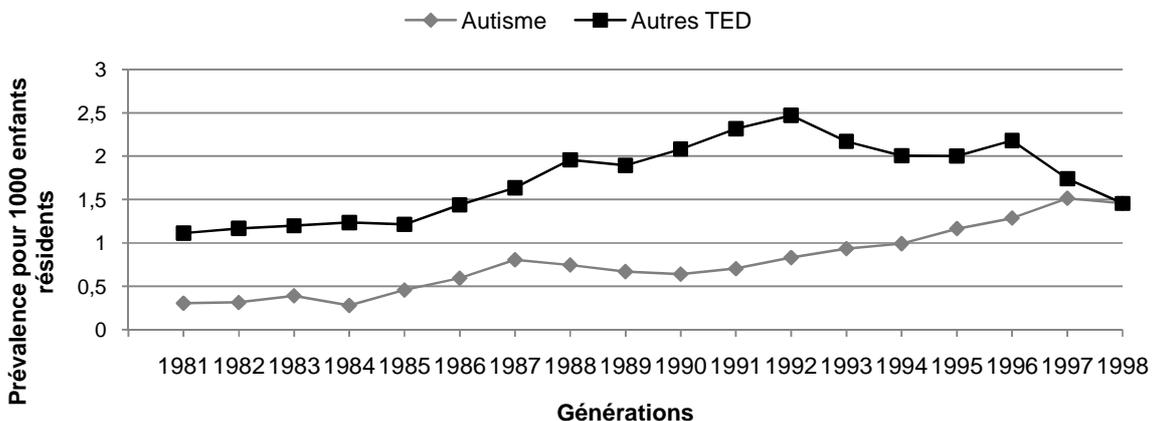
Les troubles envahissants du développement (TED) enregistrés par le RHEOP correspondent aux troubles mentaux classés dans l'axe I (catégories cliniques) paragraphe 1 de la CFTMEA-R et ne représentent donc pas l'ensemble des TED tels qu'ils sont définis par la CIM 10. La correspondance entre la CFTMEA-R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

##### Isère :

Pour la génération d'enfants nés en 1999 et résidant en Isère dans leur 8<sup>ème</sup> année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'un trouble psychique sévère est estimé à 2,9 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[2,1 - 3,8]

La figure 8 montre l'évolution de la prévalence de l'autisme et des autres TED pour les enfants nés entre 1980 et 1999.

Figure 8 - 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 de plusieurs effets, une meilleure exhaustivité du recueil, une évolution dans le temps des critères diagnostics, un diagnostic plus précoce. Cependant d'autres facteurs pourraient aussi intervenir.

Vingt et un enfants ont un diagnostic d'autisme soit 49% avec un sexe ratio de 5,7 (pour un enfant, le sexe n'est pas connu).

Pour les autres TED, on compte 22 enfants soit 51%. Le sexe est connu pour 21 d'entre eux et le sexe ratio de 2,5.

##### Savoie :

Pour la génération d'enfants nés en 1999 et résidant en Savoie dans leur 8<sup>ème</sup> année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'un trouble psychique sévère est de 4,6 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[2,9 - 7,0]

Onze enfants ont un diagnostic d'autisme soit 52% avec un sexe ratio de 4,5.

Pour les autres TED, on compte 10 enfants soit 48% et un sexe ratio de 1,5.

##### Haute Savoie :

Pour la génération d'enfants nés en 1999 et résidant en Haute Savoie dans leur 8<sup>ème</sup> année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'un trouble psychique sévère est de 2,3 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[1,4 - 3,5]

Cinq enfants ont un diagnostic d'autisme soit 24% avec un sexe ratio de 4, et pour les autres TED, on compte 16 enfants avec un sex ratio de 3.

En Savoie, le taux de prévalence des enfants avec troubles psychiques sévères est plus élevé significativement que dans les 2 autres départements, cela peut être dû à une meilleure exhaustivité d'enregistrement des enfants avec autres TED, en particulier par le signalement des pédopsychiatres, un certain nombre de ces enfants n'étant pas connus des MDPH.

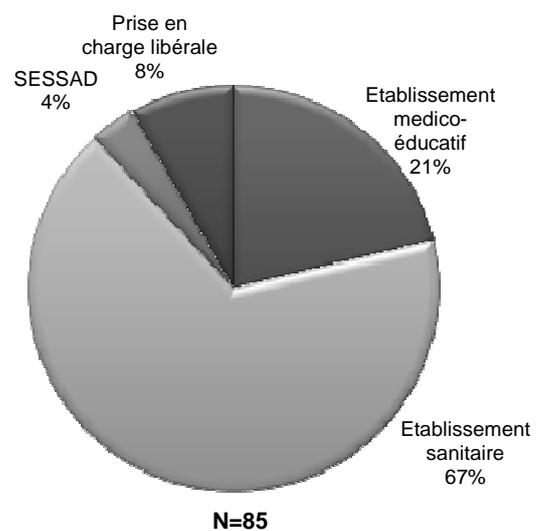
### III.2 - Troubles psychiques sévères et prise en charge - Isère, Savoie, Haute-Savoie

Sur l'ensemble des 3 départements, 86 enfants de la génération 1999 ont été repérés pour un trouble psychique sévère. Parmi eux, 66 ont un trouble psychique sévère isolé et 20 ont un trouble psychique sévère associé à une autre déficience.

Pour la prise en charge, l'information est connue pour 85 enfants.

**Figure 9 – Prise en charge des enfants avec des troubles psychiques sévères - génération 1999 (%)**

Les enfants avec un trouble psychique sévère isolé sont pour 74% pris en charge dans une structure sanitaire (hôpitaux de jour, cmp), et pour 12% 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, 50% d'entre eux sont en établissement et 45% en structure sanitaire.

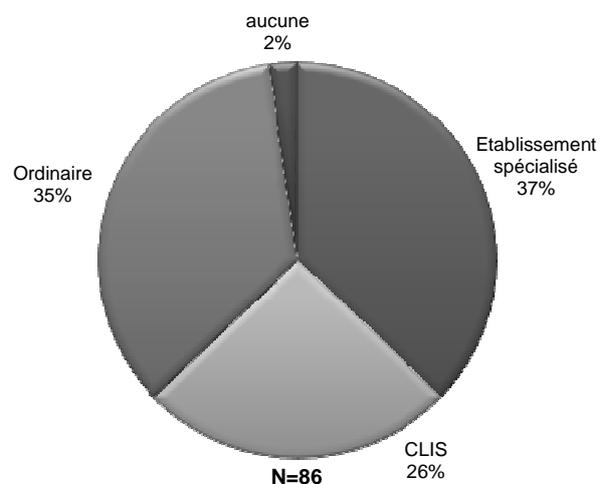


**Figure 10 – Scolarisation des enfants avec des troubles psychiques sévères – génération 1999 (%)**

Parmi l'ensemble des enfants avec un trouble psychique sévère, 61% sont scolarisés en milieu ordinaire dont 26% en CLIS et 37% d'entre eux suivent une scolarité dans l'établissement médico-social ou la structure sanitaire dans lesquels ils sont pris en charge.

Pour les enfants avec trouble psychique isolé, 74% suivent une scolarité en milieu ordinaire dont 27% en CLIS.

Dans le cas d'une autre déficience sévère associée, 80% des enfants ont une scolarité dans l'établissement dans lequel ils sont pris en charge et 20% sont scolarisés en CLIS.



## IV - Les déficiences intellectuelles sévères

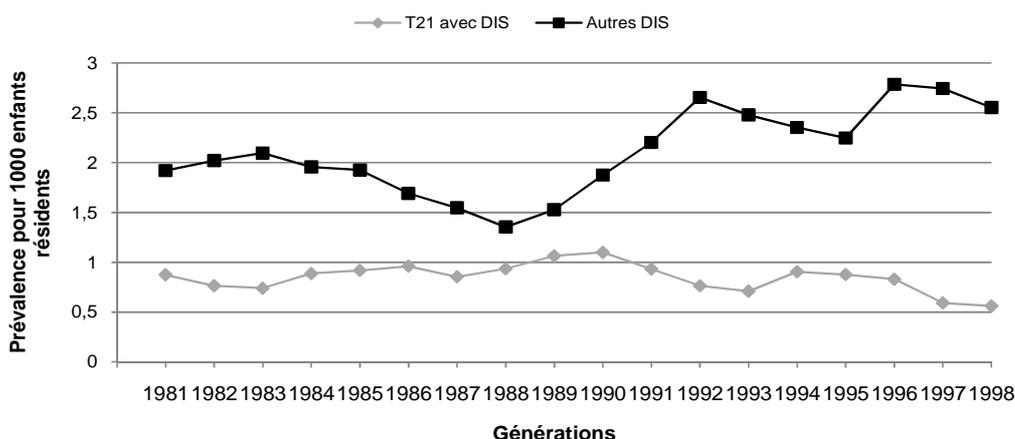
Les critères de sévérité retenus sont un QI inférieur à 50 ou un retard mental jugé moyen, grave ou profond.

La présentation des résultats permet de distinguer les déficiences intellectuelles sévères liées à une trisomie 21 (T21)

### IV.1 - Isère

Pour la génération d'enfants nés en 1999 et résidant en Isère dans leur 8<sup>ème</sup> année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle sévère est de 2,8 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[2,0 - 3,8].

Figure 11– Taux de prévalence des enfants avec déficience intellectuelle sévère 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 ( $p=0,12$ ). Pour les autres DIS, après une tendance à l'augmentation pour les générations 1988 à 1992, le taux de prévalence s'est stabilisé depuis.

### IV.2 - Pour les trois départements

Pour la génération d'enfants nés en 1999 et résidant en Savoie dans leur 8<sup>ème</sup> année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience intellectuelle sévère est de **3,6 pour 1000** IC<sub>95%</sub>[2,1 - 5,7],

En Haute-Savoie, ce taux est de **2,8 pour 1000** IC<sub>95%</sub>[1,9 - 4,1].

Il n'existe pas de différence significative entre les 3 départements.

Tableau 11 – Effectifs et taux de prévalence des déficiences intellectuelles sévères (DIS) – Isère, Savoie, Haute Savoie

	1997-1998	1999
<b>DIS associée à Trisomie 21</b>	<b>36</b>	<b>15</b>
Prévalence ‰	0,6	0,5
IC95%	[0,4 - 0,9]	[0,3 - 0,9]
<b>Autres DIS (hors T21)</b>	<b>147</b>	<b>71</b>
Prévalence ‰	2,6	2,4
IC95%	[2,2 - 3,0]	[1,9 - 3,1]
<b>dont DIS sans autre déficience sévère associée</b>	<b>56</b>	<b>35</b>
Prévalence ‰	0,9	1,2
IC95%	[0,7 - 1,3]	[0,8 - 1,7]

On ne note pas de différence de prévalence pour les enfants avec une DIS entre 1999 et les années 1997-1998.

**Tableau 12 – Caractéristiques des enfants avec une DIS en dehors de la T21– Isère, Savoie, Haute Savoie (%)**

	1997-1998 n=147	1999 n=71
<b>Association</b>		
à une paralysie cérébrale	20	14
à un trouble psychique	34	27
<b>Tableau clinique de polyhandicap</b>	25	21
<b>Hospitalisation néonatale</b>	21	24

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

Sur l'ensemble des trois départements, 85 enfants de la génération 1999 sont porteurs d'une déficience intellectuelle sévère dont 49 d'une déficience intellectuelle sévère isolée, 19 enfants d'une déficience intellectuelle sévère associée à une déficience motrice sévère et 17 enfants d'une déficience intellectuelle sévère associée à un trouble psychique sévère.

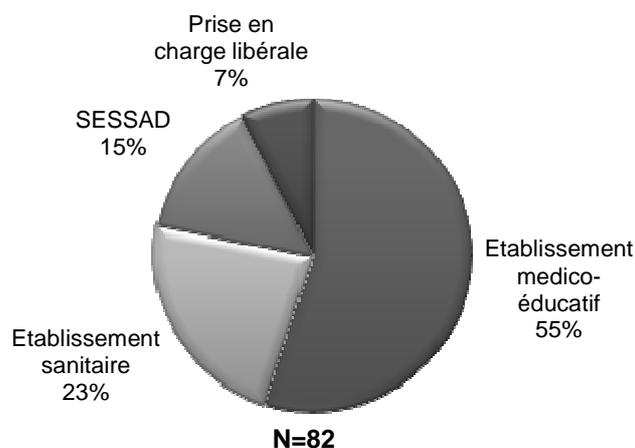
Le graphique suivant ne tient pas compte des enfants pour lesquels nous n'avons pas d'information sur la prise en charge (3 enfants).

**Figure 12 – Prise en charge des enfants avec une DIS (%) - génération 1999**

23% des enfants avec une déficience intellectuelle (DIS) isolée sont pris en charge par un SESSAD versus 6% pour ceux avec une DIS et une déficience motrice.

17% des enfants avec DIS isolée sont pris en charge dans une structure sanitaire versus 53% pour ceux avec DIS et un trouble psychique.

Les enfants avec DIS et déficience motrice sont plus souvent pris en charge en établissement médico-éducatif que ceux avec DIS isolée et ceux avec DIS et trouble psychique sévère (83% versus respectivement 49 et 41%).

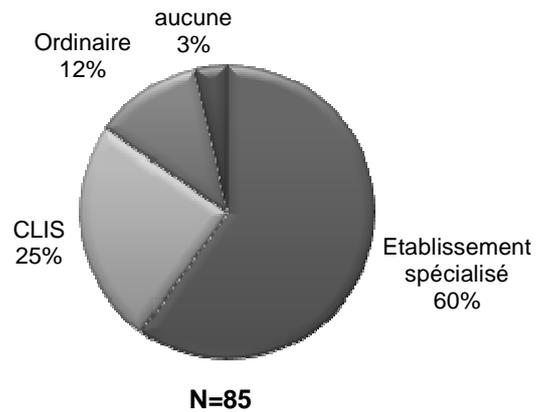


**Figure 13 – Scolarisation des enfants avec une DIS (%) - génération 1999**

33% des enfants avec une déficience intellectuelle (DIS) isolée sont scolarisés en CLIS versus 14% des enfants avec DIS et trouble psychique ou déficience motrice associée.

Un peu plus de la moitié (26/49) des enfants avec une DIS isolée sont scolarisés en classe ordinaire ou en CLIS alors qu'aucun des enfants avec une DIS et une déficience motrice n'est scolarisé en classe ordinaire et 5/36 sont scolarisés en CLIS.

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 (79% pour les enfants avec DIS et déficience motrice et 77% des enfants avec DIS et un trouble psychique associé).



## V - Les déficiences sensorielles

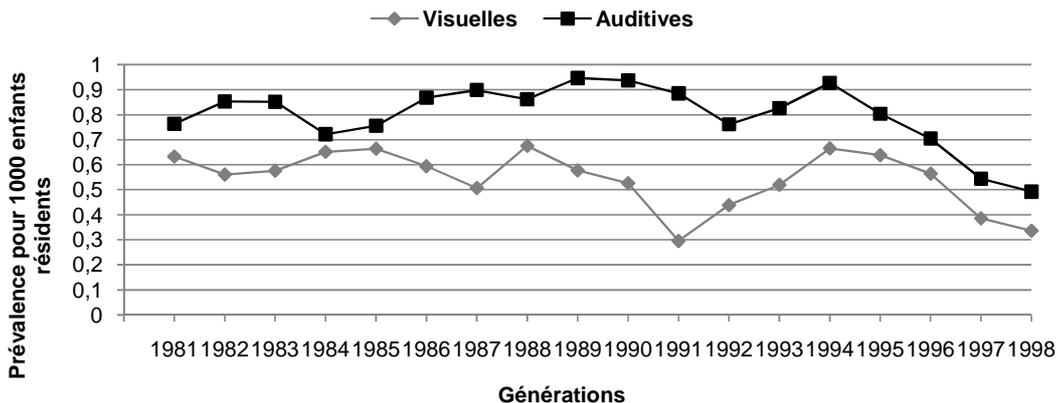
**Les critères de sévérité retenus pour les déficiences sensorielles sont une perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction et/ou une acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction.**

**Isère :**

Pour la génération d'enfants nés en 1999 et résidant en Isère dans leur 8<sup>ème</sup> année de vie, le taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience sensorielle sévère est de **0,7 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[0,4 - 1,3]**.

La figure 14 montre l'évolution de la prévalence des déficiences sensorielles pour les enfants nés entre 1980 et 1999 en Isère.

**Figure 14 – Evolution de la prévalence des déficiences sensorielles (moyenne mobile sur 3 années)**



Pour la génération 1999, le taux de prévalence des enfants avec une déficience visuelle sévère est égal à 0,4‰. Depuis la génération 1994, la prévalence des déficiences visuelles sévères semble diminuer, (p=0,06). Cette évolution sera à confirmer sur les années à venir car compte tenu des petits effectifs des variations aléatoires ne peuvent pas être écartées, au regard de la prévalence observée au début des années 1990.

Celui des déficiences auditives est de 0,3‰. Depuis la génération 1994, ce taux diminue (p=0,02).

## **Savoie et Haute-Savoie :**

En Savoie, pour la génération 1999, le taux de prévalence des déficiences sensorielles sévères est égal à 0,6 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[0,1 - 1,8] et en Haute Savoie, il est de 0,9 pour 1000 IC<sub>95%</sub>[0,4 - 1,7].

Il n'est pas observé de différence entre les 3 départements en ce qui concerne les déficiences sensorielles sévères.

## **V.1 - Déficience sensorielle et prise en charge**

Sur l'ensemble des trois départements, 22 enfants sont porteurs d'une déficience sensorielle sévère.

En Isère, pour 1 enfant nous ne connaissons pas le lieu de prise en charge. Pour ceux dont la prise en charge est connue : 8 sont pris en charge par un SESSAD et 2 en libéral. Huit enfants sont scolarisés en CLIS spécialisée et 3 en classe ordinaire.

En Savoie, les enfants sont tous pris en charge et scolarisés dans un établissement spécialisé.

En Haute Savoie, pour 1 enfant nous ne connaissons pas le lieu de prise en charge. Pour ceux dont la prise en charge est connue : 5 sont pris en charge par un SESSAD et les 2 autres en libéral. Deux sont scolarisés en CLIS et 6 en classe ordinaire.

## **VI - Informations complémentaires génération 1999 - Isère, Savoie, Haute-Savoie**

### **VI.1 - Où sont nés les 227 enfants de la génération 1999 ?**

L'information sur la maternité de naissance est présente dans 91% des cas. Cette information est importante à connaître pour le recueil des données périnatales qui nécessite souvent de consulter le dossier de maternité.

Parmi les enfants dont la maternité de naissance est connue :

- 36% sont nés dans une maternité de l'Isère
- 18% sont nés dans une maternité de Savoie
- 21% sont nés dans une maternité de Haute-Savoie
- 11% dans une maternité de la région Rhône-Alpes
- 14% dans une maternité hors région

**Tableau 13 – Répartition du lieu de naissance par département de résidence à l'âge de 7 ans**

	<b>Isère</b>	<b>Savoie</b>	<b>Haute-Savoie</b>	<b>Ensemble</b>
	<b>N=100</b>	<b>N=47</b>	<b>N=60</b>	<b>N=207</b>
<b>Maternité de naissance</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>
Isère	69,0	8,5	3,3	36,2
Savoie	1,0	74,5	3,3	18,4
Haute-Savoie	1,0	2,1	68,3	20,8
Rhône-Alpes	17,0	2,1	6,7	10,6
Hors Région	12,0	12,8	18,4	14,0
Inconnue	13,8 (16/116)	2,1 (1/48)	4,8 (3/63)	8,8 (20/227)

## VI.2 - Quelles sont les causes retrouvées pour l'ensemble des handicaps enregistrés ?

Tableau 14 – Répartition des étiologies par département

	Isère	Savoie	Haute-Savoie	Total	%
<b>Origine Postnatale</b>	7	1	1	9	4,0
<b>Origine Prénatale</b>	30	9	15	54	23,8
<i>Anomalies chromosomiques</i>	13	3	5	21	
<i>Autres anomalies de la morphogenèse</i>	13	4	8	25	
<i>Autres maladies génétiques</i>	4	2	2	8	
<b>Origine Périnatale</b>	11	3	11	25	11,0
<b>Aucune Etiologie retrouvée</b>	68	35	36	139	61,2

Parmi les étiologies d'origine périnatale on retrouve :

- Encéphalopathie ischémique anoxique
- Leucomalacie périventriculaire
- Ischémie cérébrale
- Accident vasculaire cérébral
- Hémorragie intraventriculaire non traumatique
- Hypoxie intra-utérine
- Asphyxie obstétricale

Parmi les étiologies d'origine périnatale, la prématurité est considérée comme l'origine du handicap pour 9 enfants et la grande prématurité pour 7 d'entre eux s (nés avant 32 SA). On ne connaît pas l'âge gestationnel pour 9 enfants.

- Aucune étiologie n'est retrouvée pour 139 enfants (soit 61%). Parmi eux, 14 sont nés avant 37 SA dont 7 avant 32 SA.

# IMG

I-Prévalence des IMG

II-Caractéristiques des IMG dans les 3 départements

III-IMG pour aberrations chromosomiques

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



**INTERRUPTION  
MEDICALE  
DE GROSSESSE**

## INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE (IMG)

### I - Prévalence des IMG

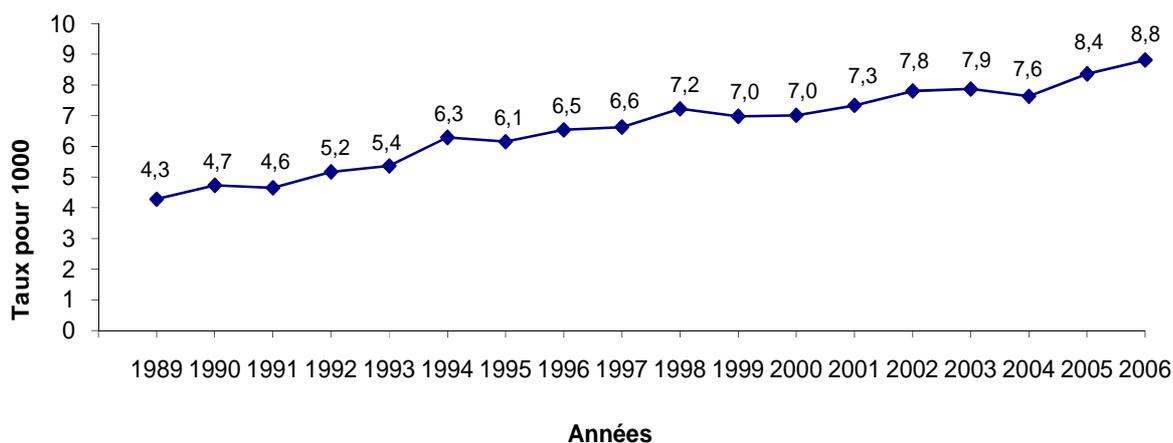
#### I.1 - Isère

En 2007, 141 IMG ont été réalisées chez des femmes domiciliées en Isère (cf. tableau 1), soit un taux de 8,9 pour 1000 naissances totales IC<sub>95%</sub> [7,5‰-10,5‰]. 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- 2007**

Années	Nombre d'IMG	Naissances totales Isère (domiciliées)	Taux d'IMG pour 1000 naissances
1988	54	14188	3,81
1989	66	14184	4,65
1990	64	14188	4,51
1991	72	14150	5,09
1992	61	14070	4,34
1993	83	13601	6,10
1994	75	13197	5,68
1995	98	13758	7,12
1996	80	14053	5,69
1997	96	13991	6,86
1998	104	14211	7,32
1999	108	14194	7,61
2000	93	14898	6,24
2001	118	15301	7,71
2002	128	15093	8,48
2003	118	14996	7,87
2004	117	15458	7,57
2005	120	15580	7,70
2006	152	15997	9,50
2007	141	15775	8,94

**Figure 1 - Evolution du taux d'IMG en Isère de 1988 à 2007  
(moyenne mobile sur 3 années)**



## I.2 - Savoie et Haute-Savoie

En Savoie, 33 IMG ont été identifiées ce qui représente un taux de 6,6 pour 1000 naissances totales IC<sub>95%</sub> [4,5‰-9,2‰].

**Tableau 2a - Nombre et taux d'IMG en 2007 en Savoie**

Année	Nombre d'IMG	Naissances totales Savoie (domiciliées)	Taux d'IMG pour 1000 naissances
2005	52	4848	10,73
2006	50	4949	10,10
2007	33	5041	6,55

En Haute-Savoie, 81 IMG ont été identifiées ce qui représente un taux de 8,9 pour 1000 naissances totales IC<sub>95%</sub> [7,1‰-11,2‰].

**Tableau 2b - Nombre et taux d'IMG en 2007 en Haute Savoie**

Année	Nombre d'IMG	Naissances totales Haute-Savoie (domiciliées)	Taux d'IMG pour 1000 naissances
2005	82	9044	9,07
2006	72	9188	7,84
2007	81	9019	8,98

Le taux de des IMG pour l'année 2007 ne diffère pas entre les 3 départements (p=0,24)

## II - Caractéristiques des IMG dans les 3 départements

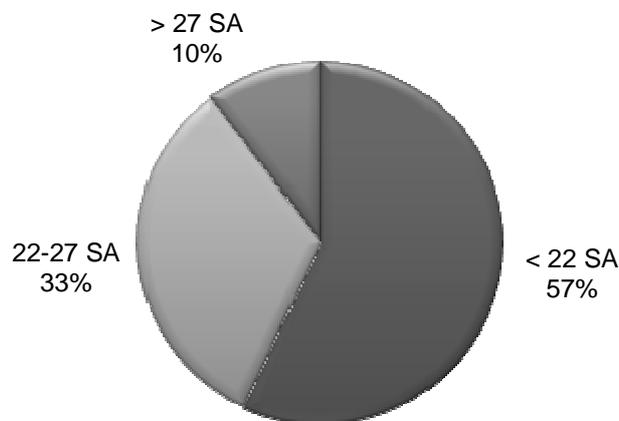
### II.1 - Age gestationnel

Pour l'année 2007, l'âge gestationnel moyen auquel la grossesse est interrompue est de 20,3 SA : 19,9 SA en Isère, 19,6 SA en Savoie et 21,2 SA en Haute-Savoie. Il n'est pas observé de différence entre les départements pour l'âge gestationnel moyen ( $p=0,42$ ).

Au total, 56,9% de ces interruptions ont lieu avant 22 SA et 10,2% à 28 SA et plus.

La distribution des IMG par groupe d'âge gestationnel (<22 SA, 22-27 SA, >27 SA) ne diffère pas de façon significative entre les départements ( $p=0,08$ )

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. Il ne diffère pas selon les départements ( $p=0,36$ ).

## II.3 - Motifs des IMG

Nous n'avons pas retrouvé le motif de l'IMG pour 1 cas seulement

**Tableau 3 – Répartition des motifs d'IMG par département**

	Aberration Chromosomique		Anomalie de la Morphogenèse		Cause Fœtale		Cause Maternelle		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Isère</b>	56	40	54	38	29	21	2		141	100
<b>Savoie</b>	15	45	11	33	6	18	1		33	100
<b>Haute-Savoie</b>	28	35	35	44	15	19	2		80	100
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>39</b>	<b>100</b>	<b>39</b>	<b>50</b>	<b>20</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>254</b>	<b>100</b>

La répartition des motifs d'IMG ne diffère pas entre les 3 départements. Le plus grand nombre d'IMG correspond aux anomalies de la morphogenèse.

Pour 5,5 % des IMG en 2007 il s'agit de grossesses issues de PMA (Procréation Médicale Assistée)

## III - IMG pour aberrations chromosomiques (n=99)

### 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	%
<b>Autosomique</b>	<b>51</b>	<b>91</b>	<b>14</b>	<b>93</b>	<b>27</b>	<b>96</b>	<b>92</b>	<b>93</b>
1) T21	33		6		19		58	
2) T18	9		6		0		15	
3) T13	2		2		4		8	
4) Autres	7		0		4		11	
<b>Gonosomique</b>	<b>5</b>	<b>9</b>	<b>1</b>		<b>1</b>		<b>7</b>	<b>7</b>
5) Turner	3		0		1		4	
6) Klinefelter	2		1		0		3	
<b>Total</b>	<b>56</b>	<b>100</b>	<b>15</b>	<b>100</b>	<b>28</b>	<b>100</b>	<b>99</b>	<b>100</b>

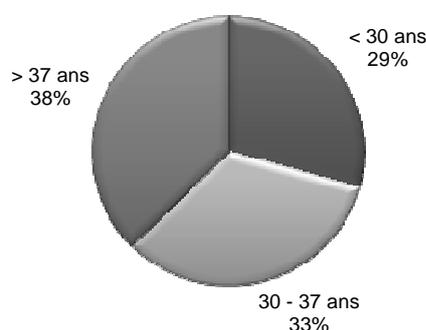
### III.2 - IMG pour aberrations chromosomiques par âge gestationnel

La distribution des IMG par groupe d'âge gestationnel (<22SA, 22-27SA, >27SA) ne diffère pas de façon significative entre les départements ( $p=0,10$ ). Les IMG pour aberrations chromosomiques ont lieu avant 22 SA dans 75% des cas et entre 22 et 27 SA dans 21% des cas.

### III.3 - IMG pour aberrations chromosomiques par classe d'âge maternel

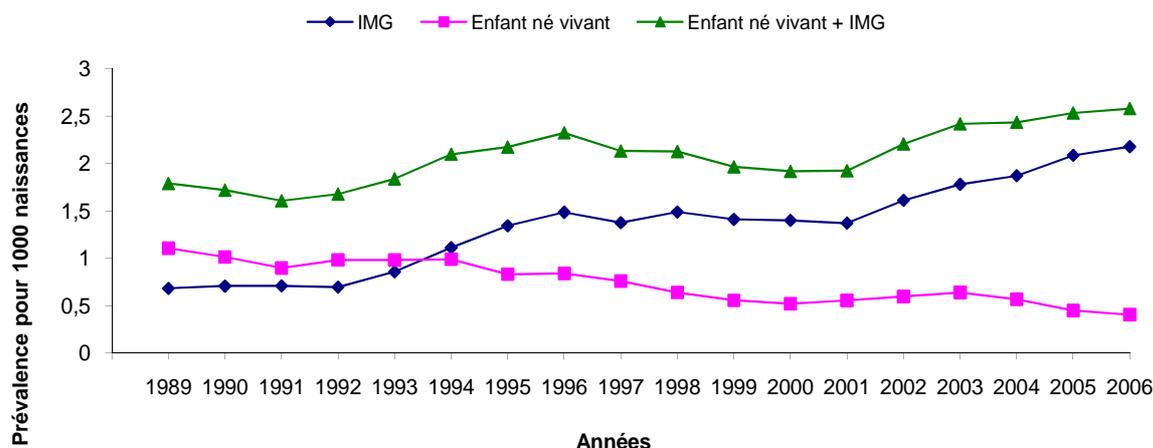
La répartition des IMG pour aberrations chromosomiques par classe d'âge maternel ne diffère pas selon les départements ( $p=0,13$ ).

Figure 3 – Distribution par classe d'âge maternel pour l'ensemble des 3 départements – Isère, Savoie, Haute Savoie



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

Figure 4 - Evolution par année des taux en Isère (moyenne mobile)



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

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

## IV - IMG réalisées pour des motifs autres que des aberrations chromosomiques (n=155)

### IV. 1 - IMG pour anomalies de la morphogénèse (n=100)

Tableau 5 – Anomalies de la morphogénèse par département

	Isère	Savoie	Haute-Savoie	Ensemble
Anomalie du SNC	28	2	15	45
Syndrome polymalformatif	5	2	3	10
Anomalie de l'appareil urinaire	3	2	4	9
Anomalie cardiovasculaires	7	4	8	19
Syndrome connu	3	1	0	4
Malformation du système ostéoarticulaire	4	0	3	7
Autre Malformation Congénitale	4	0	2	6
	54	11	35	100

La distribution des IMG par groupe d'âge gestationnel (<22, [22-27] SA, >27 SA) pour anomalies de la morphogénèse ne diffère pas de façon significative selon les départements (p=0,46). Les IMG pour anomalie de la morphogénèse ont lieu avant 28 SA dans 84% des cas et dans 34% des cas avant 22 SA.

### IV. 2 - IMG pour autres causes fœtales (n=50)

Ces causes sont les suivantes :

**Pour l'Isère (n=29) :**

11 causes annexielles (anomalie quantitative du liquide amniotique)  
 11 cas de maladies génétiques héréditaires (ostéochondrodysplasie, mucoviscidose, amyotrophie spinale, ataxie spinocérébelleuse, neuropathie amyeloïde)  
 2 causes environnementales et toxiques  
 2 RCIU majeurs  
 1 anasarque foeto-placentaire  
 1 infection materno-fœtale  
 1 hygroma kystique

**Pour la Savoie (n=6) :**

2 causes annexielles  
 2 maladies génétiques héréditaires (amyotrophie spinale, chorée de Huntington)  
 1 RCIU majeur  
 1 hygroma kystique

**Pour la Haute-Savoie (n=15) :**

5 cas de maladies génétiques héréditaires (mucoviscidose, ostéochondrodysplasie)  
 4 causes annexielles  
 4 hygromas kystiques  
 2 causes environnementales et toxiques

64% des IMG sont réalisées avant 22 SA (n=32) et 24% entre 22 et 27 SA.

Parmi les 18 cas de maladies génétiques héréditaires, il existait un antécédent familial connu dans 9 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, 5 cas liés à une cause maternelle : 2 cas en Isère, 1 cas en Savoie et 2 cas en Haute-Savoie.

Parmi ces 5 grossesses, 4 ont été interrompues avant 22 SA.

**Pour les données 2007, le taux de prévalence des IMG en Isère est de 8,9 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 (6,6 pour 1000 naissances) et en Haute-Savoie (9,0 pour 1000 naissances).**

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

**Les anomalies de la morphogenèse et chromosomique représentent chacune respectivement 39% des motifs d'IMG les plus fréquents pour les 3 départements confondus.**

I-Taux de mortinatalité

II-Tendances de la mortinatalité spontanée  
et caractéristiques observées



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).

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.

## I - Taux de mortinatalité

En 2007, le RHEOP a enregistré 124 cas de mortinatalité en Isère, 37 en Savoie et 80 en Haute-Savoie. Les IMG  $\geq$  22 SA sont incluses dans ces cas, à savoir 65 en Isère, 11 en Savoie et 34 en Haute-Savoie.

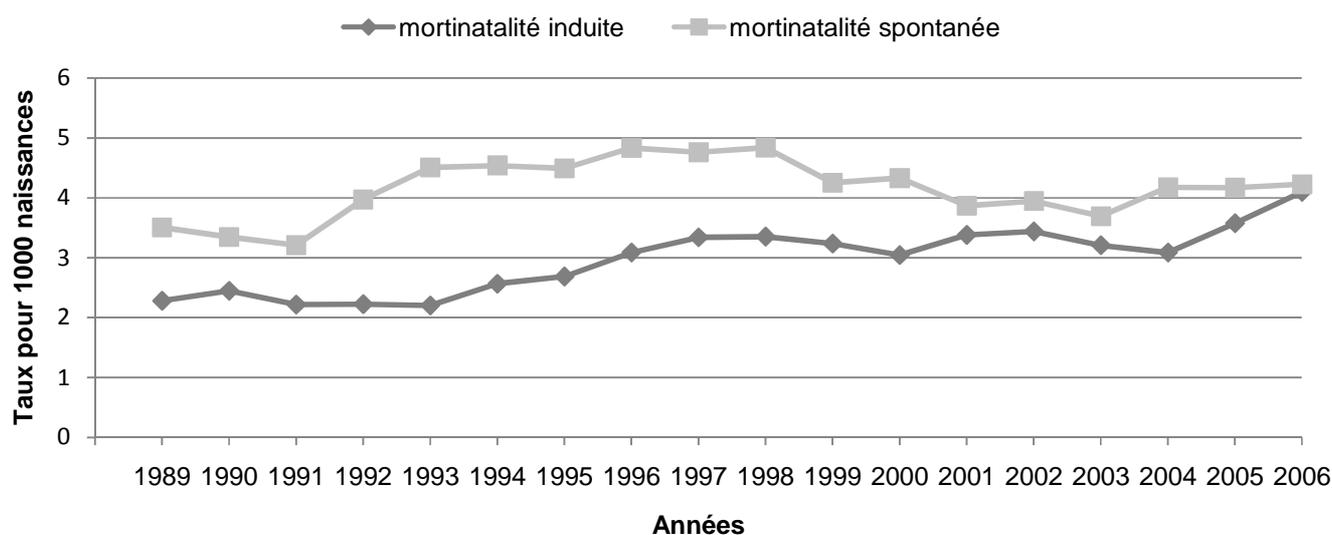
En 2007, le taux de mortinatalité totale en Isère est de 7,9 IC<sub>95%</sub> [6,5‰-9,4‰].

**Tableau 1a - Nombre de mort nés et dénominateurs 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 mortinatalité pour 1000 naissances IMG $\geq$ 22SA	
					spontanée	totale
1988	71	15	8	14188	3,4	5,0
1989	103	19	19	14184	4,6	7,3
1990	72	18	18	14188	2,5	5,1
1991	71	17	13	14150	2,9	5,0
1992	87	19	9	14070	4,2	6,2
1993	101	21	14	13601	4,9	7,4
1994	86	23	4	13197	4,5	6,5
1995	101	33	9	13758	4,3	7,3
1996	107	25	16	14053	4,7	7,6
1997	123	29	17	13991	5,5	8,8
1998	112	41	13	14211	4,1	7,9
1999	112	29	13	14194	4,9	7,9
2000	100	30	14	14898	3,8	6,7
2001	115	27	22	15301	4,3	7,5
2002	113	48	12	15093	3,5	7,5
2003	107	36	11	14996	4,0	7,1
2004	94	28	11	15458	3,6	6,1
2005	133	39	17	15580	4,9	8,5
2006	137	51	22	15997	4,0	8,6
2007	124	55	10	15775	3,7	7,9
<b>Total</b>	<b>2069</b>	<b>603</b>	<b>272</b>	<b>290883</b>	<b>4,1</b>	<b>7,1</b>

Le taux de mortinatalité spontanée est de 3,7 pour 1000 naissances totales en Isère IC<sub>95%</sub> [2,8‰-4,8‰] en 2007.

**Figure 1 – Evolution du taux de prévalence de la mortinatalité induite et spontanée de 1988 à 2007 (moyenne mobile sur 3 ans)**



Depuis 1988, le taux de prévalence de la mortinatalité induite a augmenté significativement de 2,4 à 4,0 ( $p < 10^{-3}$ ). La mortinatalité spontanée est restée stable

**Tableau 1b - Nombre de mort nés et dénominateurs par année en Savoie  
Taux pour 1000 naissances totales**

Année	Mort-nés enregistrés RHEOP	Dont IMG [22-27SA]	Dont IMG $\geq 28SA$	Naissances Totales	pour 1000 naissances IMG $\geq 22SA$	
					spontanée	totale
2005	53	17	6	4848	6,2	10,9
2006	39	14	7	4949	3,6	7,9
2007	37	8	3	5041	5,2	7,3
<b>Total</b>	<b>129</b>	<b>39</b>	<b>16</b>	<b>14838</b>	<b>5,0</b>	<b>8,7</b>

Le taux de mortinatalité spontanée est de 5,2 pour 1000 naissances totales en Savoie, IC<sub>95%</sub> [3,4‰ - 7,5‰] en 2007.

**Tableau 1c - Nombre de mort nés et dénominateurs par année en Haute-Savoie  
Taux pour 1000 naissances totales**

Année	Mort-nés enregistrés RHEOP	Dont IMG [22-27SA]	Dont IMG $\geq 28SA$	Naissances Totales	pour 1000 naissances IMG $\geq 22SA$	
					spontanée	totale
2005	77	22	13	9044	4,6	8,5
2006	59	14	6	9188	4,2	6,4
2007	80	21	13	9019	5,1	8,9
<b>Total</b>	<b>216</b>	<b>57</b>	<b>32</b>	<b>27251</b>	<b>4,7</b>	<b>7,9</b>

Le taux de mortinatalité spontanée est de 5,1 pour 1000 naissances totales en Haute-Savoie, IC<sub>95%</sub> [3,7‰ - 6,8‰] en 2007.

Il n'est pas observé de différence significative entre les départements pour le taux de mortinatalité totale et le taux de mortinatalité spontanée

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

### II.1 - Selon l'âge gestationnel

#### • Décès de [22 SA - 27 SA] (n=56)

Pour l'ensemble des 3 départements les MFIU de moins de 28 SA constituent près des  $\frac{3}{4}$  de la mortalité spontanée :

**Tableau 2 : Répartition du type de mortalité spontanée avant 28 SA**

	N	%
<b>MFIU</b>	40	72,7
<b>DPP</b>	15	27,3
<b>Total</b>	55	100,0

Pour 1 cas les informations recueillies ne nous permettent pas de savoir s'il s'agit d'une MFIU ou d'un DPP. Une autopsie du fœtus ou du placenta a été réalisée dans 69% des cas en Isère, pour tous en Savoie et dans 80% des cas en Haute-Savoie.

#### • Décès $\geq$ 28 SA (n=75)

Les 74 cas de décès  $\geq$  28 SA enregistrés en 2007 se répartissent de la façon suivante :

**Tableau 3 : Répartition du type de mortalité spontanée à partir de 28 SA**

	N	%
<b>MFIU</b>	66	89,2
<b>DPP</b>	8	10,8
<b>Total</b>	74	100,0

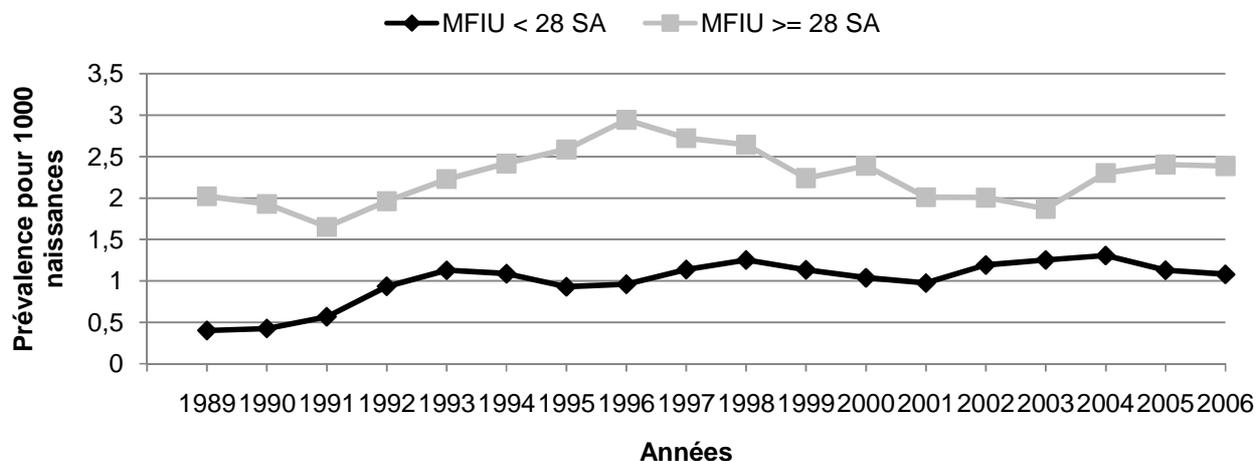
A partir de 28 SA et plus, la mortalité spontanée est très majoritairement représentée par les MFIU

Pour 1 cas les informations recueillies ne nous permettent pas de savoir s'il s'agit d'une MFIU ou d'un DPP. Une autopsie du fœtus ou du placenta a été réalisée dans 76% des cas.

Pour 33 cas le décès avait eu lieu à 37 SA ou plus, 4 décès per-partum et 29 MFIU.

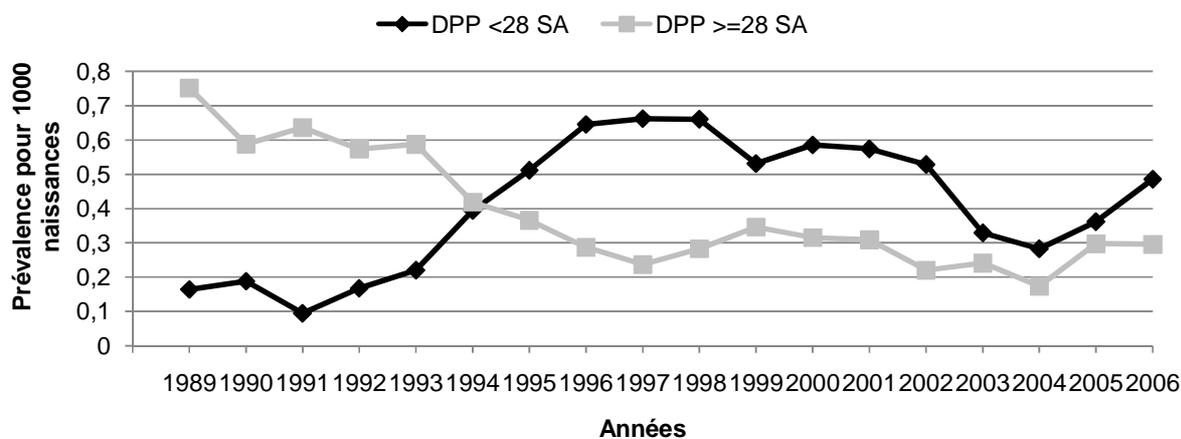
## II.2 - Tendances de la mortalité en Isère

Figure 2 – Evolution du taux de prévalence de MFIU de 1988 à 2007 (moyenne mobile sur 3 ans)



La prévalence des MFIU < 28 SA a augmenté significativement de 1988 à 2007, de 0,4 à 1 pour 1000. La prévalence des MFIU ≥ 28 SA a augmenté significativement de 1988 à 1997 ( $p=0,002$ ), puis s'est stabilisée ( $p=0,7$ ).

Figure 3 - Evolution du taux de prévalence de DPP de 1988 à 2007 (moyenne mobile sur 3 ans)



Depuis 1988, les DPP de plus de 27 SA ont diminué significativement ( $p<0,01$ ).

## II. 3 Les différentes causes de mortinatalité

Des causes potentielles de décès ont été identifiées dans 69,5% des cas de l'Isère, 84,6% des cas de la Savoie, et 82,5% des cas de la Haute-Savoie.

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

	Isère	Savoie	Haute-Savoie	Total
<b>Pathologie maternelle</b>	<b>10 (17%)</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>13 (10%)</b>
Hématome rétro-placentaire/ Décollement prématuré du placenta	9	1	1	11
Diabète	1	1		2
<b>Pathologie des annexes</b>	<b>6 (10%)</b>	<b>8 (30%)</b>	<b>11 (24%)</b>	<b>25 (19%)</b>
Circulaire du cordon	3	4	6	13
Rupture prématurée des membranes / oligoamnios sévère	2	2	5	9
Anomalie placentaire (angiomatose)	1	2		3
<b>Cause infectieuse (CMV, Chorioamniotite, Strepto B)</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>9 (7%)</b>
<b>Anomalie de la morphogénèse</b>	<b>6 (10%)</b>	<b>2</b>	<b>5 (11%)</b>	<b>13 (10%)</b>
<b>Autres causes</b>	<b>16 (27%)</b>	<b>8 (30%)</b>	<b>17 (37,0%)</b>	<b>41 (31%)</b>
Accouchement prématuré SAI	3	1	4	8
Syndrome transfuseur transfusé	5			5
RCIU / Hypoxie Chronique Placentaire / Ischémie Chronique Placentaire	8	7	13	28
<b>Inconnue</b>	<b>18 (30%)</b>	<b>4</b>	<b>8 (17%)</b>	<b>30 (23%)</b>
<b>Total</b>	<b>59 (100%)</b>	<b>26 (100%)</b>	<b>46 (100%)</b>	<b>131 (100%)</b>

Les 14 enfants décédés au cours de grossesses multiples (n=9) représentaient 11% des cas de mortinatalité. Il s'agissait de 5 grossesses gémellaires pour lesquelles les 2 jumeaux sont mort-nés et de 4 grossesses gémellaires pour lesquelles seul 1 des 2 enfants était mort-né.

**En 2007, 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 (5,2 pour 1000 naissances) et en Haute-Savoie (5,1 pour 1000 naissances).**

**La proportion des causes inconnues pour mortinatalité demeure importante, près d'un quart.**

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

# REALISATIONS

Publications  
Communications orales  
Etudes en cours  
Collaborations  
Encadrement



## ■ *DANS LE CADRE DU RHEOP*

\* P. Guillem, C. Cans, E. Robert-Gnansia, S. Aymé, PS. Jouk  
Rare diseases in disabled children : an epidemiologic survey  
*Arch dis Child* 2008,93:115-118.

\* H. Sandmire, J. Morrison, C. Racinet, G. Hankins, D. Pecorari, R. Gherman.  
Newborn brachial plexus injuries: The twisting and extension of the fetal head as contributing causes.  
*J Obstet Gynaecol* 2008,28(2):170-172.

\* C. Racinet  
L'expertise obstétricale judiciaire en question (application à l'infirmité motrice d'origine cérébrale).  
*Journal de Gynécologie Obstétrique et biologie de la Reproduction* 2008,37:219-222.

\* C. Cans, M. Nicolas  
Difficultés dans le repérage du syndrome d'alcoolisation foetale à l'âge scolaire.  
*Archives de Pédiatrie* 2008,15:510-512.

\* J. Bloch, C. Cans, C. de Vigan, L. de Brosses, B. Doray, B. Larroque, I. Perthus.  
Etude de la faisabilité de la surveillance du syndrome d'alcoolisation foetale.  
*Archives de Pédiatrie* 2008 Jun;15:507-509.

\* PS . Jouk. Etre humain ...et malade dans les sociétés technologiques. In la personne dans les sociétés techniciennes. Groupe interuniversitaire d'éthique de la recherche, Ouvrage coordonné par Régis Mache. L'harmattan éditeur. ISBN : 978-2-296-03408-2. 2007 pp167-204

\* PS. Jouk. Quel est l'impact du diagnostic prénatal sur les représentations de l'enfant à naître. Contraste – enfance et handicap revue de l'association nationale des CAMSP n°26 – 1<sup>er</sup> semestre 2007- sur le thème de la prévention du risque au risque de la prédiction. pp 81-118.

## ■ *Dans le cadre du Réseau Européen*

\* C. Cans, J. De La Cruz, M.A. Mermet  
Epidemiology of cerebral palsy.  
*Paediatrics and child health* 2008,18(9):393-398.

\* Gainsborough M, Surman G, Maestri G, Colver A, Cans C.  
Inter-observer and intra-observer agreement in the classification of cerebral palsy using the guidelines of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.  
*Dev Med Child Neurol* 2008, 50:828-31.

\* Beckung E, Hagberg G, Uldall P, Cans C.  
Probability of walking ability in children with cerebral palsy in Europe.  
*Pediatrics* 2008; 121: e187-e192.

\* Garne E, Dolk H, Krägeloh-Mann I, Holst Ravn S, Cans C.  
Cerebral palsy and congenital malformations.  
*Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12(2): 82-8.

\* Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Colver A.  
Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe.  
*Pediatrics*. 2008 Jan;121(1):54-64.

\* Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, Colver A.  
Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study.  
*J Child Psychol Psychiatry*. 2008 Apr;49(4):405-13. Epub 2007 Dec 12.

\* K Himmelmann, Hagberg G, Uvebrant P, Krägeloh-Mann I, Cans C.  
Dyskinetic cerebral palsy in Europe: trends in prevalence and severity.  
*Arch Dis Child* 2008; *in revision*

---

## Communications Orales

---

C. Cans.

La Paralyse Cérébrale: IMC, IMOC, PC. De qui parlons-nous ?  
*Congrès APF Janvier 2008 – Paris*.

C Cans, on behalf of SCPE Collaborative Group.

Children with cerebral palsy in Europe: figures and disability. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.  
*International Congress on CP April 2008 Bled (Slovenia)*

C Cans, on behalf of SCPE Collaborative Group.

SCPE network: how does it work?  
*Autism Epidemiology Network May 2008 London (UK)*.

MJ Platt, C Cans, on behalf of the SCPE collaboration.

How to interpret variation in Cerebral Palsy prevalence rates across European centres?  
*EACD congress June 2008 Zagreb (Croatia)*.

C Cans, J Rankin, H Dolk, E Garne, A Colver, P Uldall, E Amar, I Kraegeloh-Mann, on behalf of the SCPE collaboration

Congenital anomalies in CP children born 1991-1998- rates and clinical pattern.  
*EACD congress June 2008 Zagreb (Croatia)*.

Himmelmann K, Mc Manus V, Hagberg G, Uvebrant P, Krägeloh-Mann I, Cans C, on behalf of the SCPE collaboration.

Dyskinetic cerebral palsy in Europe: Trends in prevalence and severity.  
*EACD congress June 2008 Zagreb (Croatia), poster*.

T Debillon, V Martin, M Deiber, V Equy, P Arnould, JL Bosson, C Cans au nom du Groupe de Recherche Prém'alp.

Intérêt d'une nouvelle classification du contexte des naissances prématurées.  
*Congrès SFMP Strasbourg - Octobre 2008*.

T Debillon, V Martin, M Deiber, V Delorme, P Arnould, S David-Tchouda, C Cans au nom du Groupe de Recherche Prém'alp.

Comment naissent les enfants entre 32 et 34 Semaine d'Aménorrhée en Isère, Savoie et Haute-Savoie en 2006-2007 ?  
*Congrès SFMP Strasbourg - Octobre 2008*.

C Cans, MA Mermet, C Tronc.

Epidémiologie de l'IMC et du Polyhandicap.  
*Congrès Polyhandicap 2008, Novembre 2008*.

S Rey, H Testard

Connaître l'importance du handicap de l'enfant : un registre épidémiologique des déficiences sévères de l'enfant  
*Congrès de la SFP, Nantes – juin 2008.*

S Rey, C Tronc

Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal  
*Journée AUDIPOG, lors des 32èmes journées du CNOGF, décembre 2008.*

---

## Etudes en Cours

---

### *Etude collaborative sur les facteurs de risque de l'autisme*

Dans le cadre de cette étude collaborative, le RHEOP avait en charge l'étude cas-témoins sur les facteurs de risque périnataux de l'autisme, réalisée dans les 3 départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie. Des informations portant sur la grossesse, l'accouchement, la période néonatale et les antécédents ont été recueillis auprès des familles qui avaient accepté de participer et dans les dossiers médicaux. Les enfants autistes connus du RHEOP et des intersecteurs de pédopsychiatrie ont été inclus après d'un test spécialisé permettant de confirmer le diagnostic d'autisme. Un sondage complexe a été réalisé dans les établissements scolaires des 3 départements pour constituer un échantillon témoin.

Durant l'année 2008, les données ont été analysées en comparant les fréquences d'exposition aux différents facteurs pris en compte dans des analyses multi variées de type régression logistique. L'ensemble des cas a ainsi été comparé aux témoins puis certains sous groupes homogènes de cas (garçons autistes, autistes dits « isolés ») ainsi que les enfants autistes isolés aux enfants autistes non isolés.

Ces analyses permettent de mettre en évidence des facteurs de risque communs aux différents sous groupes mais aussi des facteurs de risque spécifiques à certains sous groupes. Les résultats ont été présentés au comité scientifique de l'étude.

Un article décrivant la méthodologie de l'étude a été rédigé. Il est en cours de révision. Un premier rapport d'analyse a été remis aux financeurs. Des publications/présentations sur les résultats de l'étude seront réalisées au cours de l'année 2009.

Cette étude a permis de mettre en place une collaboration étroite entre le CADIPA, antenne du centre de ressources autisme, des intersecteurs de pédopsychiatrie, les services de génétique, de neuro-pédiatrie et de radio-pédiatrie du CHU et le RHEOP.

### *Etude sur la prévalence et les étiologies de la déficience intellectuelle légère*

Un projet d'étude sur les enfants atteints de déficience intellectuelle sévère avait été élaboré par le RHEOP. Les financements nécessaires à la mise en place de cette étude ont été obtenus en fin d'année 2007 de la part de la Caisse nationale de solidarité et de l'autonomie, de l'Institut de veille sanitaire et de la fondation Wyeth, permettant la mise en place progressive de ce projet à partir du 2<sup>ème</sup> trimestre 2008, avec le recrutement de 2 personnes pour sa réalisation concrète.

L'objectif principal de cette étude est la mesure de la prévalence de la déficience intellectuelle légère chez les enfants nés en 1997 en Isère. Mais elle permettra également de rechercher les étiologies possibles de la déficience intellectuelle, dont une part importante reste inconnue actuellement. Pour cela, une collaboration avec le CHU de Grenoble est prévue pour la réalisation des bilans psycho-moteurs et génétiques. Un objectif également important est le suivi du parcours scolaire et médical de ces enfants entre 6 ans et 13 ans.

Durant l'année 2008, les différents dossiers d'autorisations réglementaires à la réalisation de l'étude ont été renseignés et déposés auprès du Comité de protection des personnes du CHU de Grenoble, du Comité de consultation et de traitement

de l'information en santé dans le domaine de la recherche et de la CNIL. Après l'aval de l'inspection académique, une information a été réalisée auprès du personnel de l'éducation nationale plus particulièrement concerné par le handicap et des contacts personnalisés ont été pris avec les psychologues scolaires qui assurent les bilans et un suivi des enfants avec déficience intellectuelle.

L'ensemble du déroulement de l'étude est prévu jusque fin 2010. Les résultats de cette étude permettront d'apporter des connaissances actualisées sur la déficience intellectuelle légère et sur les parcours de scolarisation des enfants concernés. Ils permettront également d'envisager l'intérêt éventuel d'une surveillance continue de la déficience intellectuelle légère dans le cadre du registre, en lien avec les partenaires locaux et nationaux.

### ***Analyse des données concernant l'évolution temporelle du dépistage anténatal des aberrations chromosomiques***

Ce travail est mené à partir des données de l'observatoire périnatal du RHEOP et des données du registre des malformations congénitales REMERA. Il a pour objectif l'analyse évolutive des pratiques de dépistage anténatal des aberrations chromosomiques en Isère. Une première étude avait été conduite, à partir des données du RHEOP en Isère sur la période 1990-1995, et a donné lieu à une publication dans la revue *Prenatal Diagnosis*.

Cette deuxième étude permet d'analyser une plus longue série de données, de 1996 à 2007, période pendant laquelle s'est mis en place le dépistage à l'aide des marqueurs sériques puis la mesure de la clarté nucale et le calcul de risque combiné.

Les données analysées rassemblent les informations concernant les IMG pour aberration chromosomique et les enfants mort-nés ou nés vivants chez lesquels une aberration chromosomique a été identifiée pendant la grossesse ou diagnostiquée à la naissance.

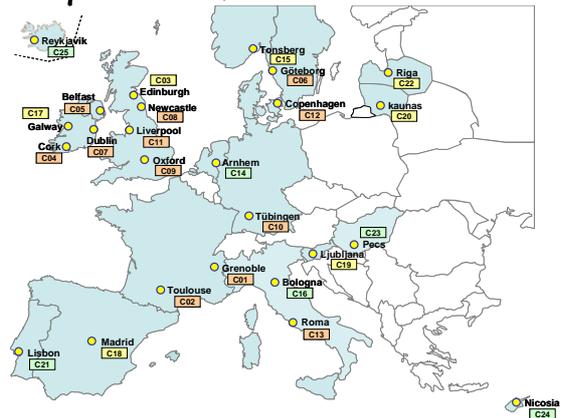
Cette étude est importante car elle permet de décrire l'évolution des indications principales du diagnostic anténatal ainsi que l'évolution de la précocité du dépistage. L'analyse des données a été réalisée au cours de l'année 2008 et la rédaction d'une publication est en cours.

### ***Study of PARTICipation of Children with cerebral palsy Living in Europe (Etude sur la participation des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale en Europe)***

Faisant suite à l'enquête SPARCLE menée en 2004 et destinée à étudier la qualité de vie et la participation d'enfants âgés de 8 à 12 ans atteints de paralysie cérébrale, le RHEOP et ses partenaires européens souhaitent réaliser la même enquête chez ces mêmes personnes devenues adolescentes. Il s'agit de revoir ces jeunes 5 ans après, afin d'étudier l'évolution de leurs qualité de vie et participation, et de permettre de mieux comprendre le handicap chez des jeunes adolescents. Une étude des facteurs environnementaux sera menée afin d'identifier ceux qui ont le plus d'effet sur la qualité de vie et la participation de ces jeunes, à un âge clé de leur développement personnel.

### ***Réseau SCPE « Surveillance of Cerebral Palsy in Europe » 2007/2008***

La paralysie cérébrale (PC) est définie au sens de « cerebral palsy » (CP) des Anglo-Saxons comme un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice, ces troubles étant permanents mais pouvant avoir une expression clinique changeante dans le temps et étant dus à un désordre, une lésion ou une anomalie non progressive d'un cerveau en développement ou immature. Le réseau SCPE fonctionne maintenant depuis 1998 et comprend 17 pays européens. Son objectif principal est de disposer d'une base de données commune pour surveiller la prévalence de l'affection, pour aider à la planification des besoins de prise en charge de ces enfants et développer des travaux de recherche.



#### ***1. Base de données SCPE, gérée par le RHEOP***

Les données sont soumises via internet, avec un processus automatique d'identification des erreurs et messages d'alerte. La base de données comprend maintenant 11848 cas couvrant les années 1975-1998. De nouveaux manuels sont disponibles, sur les cas et sur les dénominateurs. Des directives sont fournies sur le site web pour le codage des

malformations congénitales, avec les codes en Q de la CIM10, et les syndromes. Il est important de différencier l'anomalie congénitale (présente avant la naissance) et la malformation congénitale (organe spécifique). SCPE recommande d'enregistrer toutes les anomalies congénitales. Il est recommandé de consulter EUROCAT pour avoir une liste des anomalies mineures qui peuvent être omises.

Cette liste d'anomalies mineures permet de savoir quelles anomalies, et lesquelles seulement doivent être enregistrées. Les directives (disponibles en ligne) incorporent ces détails aussi bien que des codes pour les malformations congénitales pour lesquelles les codes en Q ne sont pas disponibles.

Les données des dénominateurs, jusqu'à l'année 2000, ont aussi été soumises via internet. De nouveaux items étaient demandés (lieu de naissance, mode d'accouchement, parité, ...) avec une exhaustivité variable selon les centres. Une feuille de calcul Excel permet de travailler plus facilement sur les dénominateurs pour l'écriture d'articles.

### **Qualité des données**

Lors d'une enquête sur les contrôles qualité effectués par chaque centre, une certaine confusion a pu être notée sur ce que chaque centre considère comme sources "multiples" de recensement des cas.

L'importance d'évaluer honnêtement le niveau d'exhaustivité des items est soulignée, et ceci devrait être passé en revue et vérifié régulièrement.

Concernant l'autorisation demandée aux parents, les stratégies employées par les centres quand les familles refusent l'enregistrement sont variables. Quelques centres n'exigent pas le consentement. Quelques centres omettent complètement l'information sur les enfants dont les parents refusent, alors que d'autres notent les détails initiaux, mais anonymement. La plupart des centres estiment que le taux de refus est d'environ 1-2%, et ce taux est assez stable dans le temps. Il y a également quelques centres qui ont des problèmes pour obtenir le consentement, par exemple difficulté de joindre les parents. Il est plus difficile d'estimer cette proportion, aussi bien que ses changements avec le temps.

### **Analyse de la base de données**

Plusieurs travaux ont donné lieu à publication

- sur la capacité à la marche des cas PC, par Eva Beckung. (Pediatrics 2008; 121: e187-92).
- sur la fiabilité de la classification des cas PC, par: Mary Gainsborough. (Dev Med Child Neurol 2008 ; 50:828-831),
- -sur les malformations congénitales chez les enfants PC : Ester Garne (Europ J Paediatric Neurol 2008;12: 82-8).

### **2. Manuel de référence SCPE (CD-RoM avec vidéos)**

Le CD-RoM intitulé "SCPE R&TM » est disponible dans 9 langues différentes. Plus de 700 CD-RoMs ont été distribués jusqu'à maintenant, dont 257 en anglais.

La dernière version inclut un chapitre sur la neuro-imagerie, qui sera seulement disponible en anglais. Cette version inclut une liste des publications sur PC et IRM.

En considérant la diffusion de ce CD-RoM, son accès directement sur le web semblerait intéressant. Les issues éthiques relatives aux vidéos des enfants sont à considérer, cela peut nécessiter à nouveau le consentement des parents.

Plusieurs alternatives de la diffusion sur le web de ce CD-RoM sont envisagées :

- soit seulement dans la partie privée du site Web de SCPE
- soit sur la partie publique du site Web de SCPE, mais après une demande de signature, identifiant la personne qui a accès au site
- soit un libre accès complet directement sur le Web

### **Evaluation de ce Manuel de référence.**

Une étude a eu lieu sur l'utilisation du CD-RoM par les différents centres SCPE avec un taux de réponse de 57 %. Les résultats des répondants étaient très positifs. Il est certainement intéressant de comprendre quelles sont les barrières qui persistent pour les centres qui ne l'emploient pas ni le diffusent.

### **3. Rapport Européen sur la Santé Périnatale**

Ce rapport vise à développer les indicateurs périnataux de santé pour avoir des informations et pour surveiller la santé périnatale en Europe. La méthode DELPHI a été utilisée pour repérer les indicateurs périnataux consensuels.

Les résultats ont fait état de 10 indicateurs communs, et 23 indicateurs recommandés dont 11 pourraient être mis en application immédiatement et le reste (taux de prévalence de CP compris) demandant un développement ultérieur. Cependant, bien que tous les indicateurs soient disponibles, ils ne le sont pas tous au niveau national pour tous les pays, et aucun pays n'a tous les indicateurs disponibles.

Les données collectées dans ce projet concernent l'année 2004 et l'analyse est en cours.

Très récemment, un financement complémentaire a été demandé à DGSanco (phase3) afin de finaliser ce rapport périnatal européen de santé, et d'élaborer une stratégie pour pérenniser la surveillance de ces indicateurs périnataux.

Ce rapport doit être publié et largement diffusé en Europe dès Décembre 2008.

#### **4. Plans futurs pour le réseau SCPE**

Un processus de consultation a été réalisé pour apprécier l'opinion des membres SCPE sur les travaux futurs et la direction de SCPE. Un questionnaire a été envoyé à 25 centres, et 19 ont répondu. Ils ont présenté leurs observations et suggéré des objectifs généraux. Des objectifs spécifiques ont été proposés, et huit thèmes ont été identifiés, dont 6 ont été retenus pour un développement ultérieur (application appel d'offre DG SANCO 2008).

- PC à l'adolescence et études longitudinales
- Accès public à l'information/aux données sur la PC
- Harmonisation/standardisation de la mesure du retard mental/de la déficience intellectuelle en Europe
- De meilleures pratiques pour le soin des enfants avec PC
- Facteurs de risque prénatals
- Développement de base de données et d'outils associés

#### ***Etude de la relation entre Anomalies Congénitales (AC) et Paralysie Cérébrale (PC), à partir des données de registres dans trois régions en Europe***

L'objectif principal de cette étude était de déterminer la proportion d'enfants avec PC présentant une anomalie congénitale (AC) cérébrale ou non cérébrale. Et l'objectif secondaire consistait à estimer le risque pour un enfant qui naît avec une AC de développer une PC. L'étude a été réalisée dans trois régions différentes en Europe où existent simultanément des registres d'AC et des registres de PC. Le recueil de données a été effectué, et l'analyse est presque terminée.

Près d'un enfant avec PC sur 6 présente une malformation cérébrale probablement responsable du tableau clinique de PC. Mais il existe aussi une association entre la PC et les AC non cérébrales, suggérant que d'autres études doivent être réalisées pour mieux comprendre le mécanisme de lésion cérébrale concomitant à l'existence d'une AC.

Deux communications orales ont été effectuées en 2008, et un papier décrivant les principaux résultats de l'étude a été soumis à un journal scientifique.

---

## **Collaborations**

---

- Participation au groupe de travail sur la surveillance des maladies rares (INVS)
- Participation au groupe de travail sur l'accès des registres aux bases de données medico-administratives (CNR)
- Participation à l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap – Groupe IFRH enfant
- Participation à l'étude de faisabilité d'une surveillance du syndrome d'alcoolisation foétale (INVS)
- Participation à une étude en partenariat avec l'ODPHI (office départemental des personnes handicapées de l'Isère), sur l'activité professionnelle des parents d'enfants handicapés
- Participation au projet européen European Network of Surveillance on Risk Factors for Autism and Cerebral Palsy (ENSACP)
- Mise en place d'un travail en collaboration du recueil des données avec le registre des malformations congénitales en Rhône-Alpes (REMER) et avec le réseau périnatal des 2 Savoie (RP2S)

# Encadrement stagiaire 2008

---

*Mémoire de licence professionnelle bio-statistique, Université Joseph Fourier,  
Grenoble, Septembre 2008.*

*Fabienne Wilm*

Ce mémoire a été réalisé dans le cadre de l'étude collaborative sur les facteurs de risque de l'autisme. Dans le cadre de cette étude, les enfants autistes inclus dans l'étude ont eu un bilan clinique de neuro-pédiatrie, un bilan génétique et une IRM. Les examens de neuro-pédiatrie et de génétique permettaient de définir 2 groupes

L'objectif principal de ce mémoire était de décrire les résultats des examens cliniques et radiologiques des enfants et de comparer les 2 groupes d'enfants autistes.

Parmi les 211 enfants inclus dans l'étude, 183 enfants avaient un bilan réalisé par un neuro-pédiatre et 107 un examen IRM.

A la demande d'un médecin psychiatre spécialiste de l'autisme, l'étude portait également sur une comparaison entre autisme « simplex » et « complexe ». La particularité de l'autisme « complexe » est de présenter au moins 5 signes dysmorphiques ou une microcéphalie (c'est à dire que le volume de la tête est plus petit que celle d'une personne de même âge et de même sexe) ou un retard staturo-pondéral.

A partir de ces différentes enquêtes, une nouvelle base de données a été créée pour pouvoir établir une comparaison de l'autisme « isolé » et « non isolé » puis « simplex » et « complexe ». Elle était composée d'informations portant sur les facteurs de risques pendant la grossesse et l'état de l'enfant à la naissance, les signes neurologiques de l'enfant, l'épilepsie, les données sensorielles, les anomalies cérébrales et les signes dysmorphiques.

La première étape a consisté à vérifier la qualité des données saisies ainsi que la proportion des données manquantes à partir de tris croisés et de faire une analyse descriptive sur les caractéristiques cliniques et radiologiques . Ensuite une analyse multivariées a été mise en place afin de déterminer les caractéristiques différentes entre les 2 groupes. Les résultats ont été présentés au comité scientifique de l'étude et permettront d'orienter les futures recherches dans ce cadre.

# ANNEXES

Liste des abréviations utilisées  
Sources de données  
Fiches de recueil



# ANNEXES

## *LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES*

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

# SOURCES DE DONNEES

LES DONNEES RECUEILLIES PAR LE RHEOP CONCERNENT DES ENFANTS ET DES FEMMES DOMICILIES SUR LES DEPARTEMENTS DE L'ISERE, LA SAVOIE ET LA HAUTE-SAVOIE. DE PART LA PROXIMITE DE CES DEPARTEMENTS LES INFORMATIONS SUR UN EVENEMENT SONT SUSCEPTIBLES D'ETRE RECUEILLIES DANS LE DEPARTEMENT 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	* Les établissements médico-éducatifs
	<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>• Ophthalmologie Grenoble</li> <li>• ORL Grenoble</li> <li>• Chirurgie infantile Grenoble</li> <li>• Service de génétique et procréation Grenoble</li> <li>• Pôle couple enfants : Soins de suite et réadaptation pédiatrique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CHU Nord Pôle Pédopsychiatrie Responsable Pr. Bougerol</li> <li>• Centre Hospitalier de Saint Egrève Pôle Pédopsychiatrie Responsable Dr. Boucris Nord Isère</li> <li>• Hôpital Pierre Oudot Pôle Pédopsychiatrie Responsable Dr. Buquet</li> <li>• Hôpital de Vienne Pôle Pédopsychiatrie Responsable Dr. Godet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CHU Grenoble</li> <li>• CHG Vienne</li> <li>• CHG Voiron</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Isère</li> <li>• Savoie</li> <li>• Haute-Savoie</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***

<b>* MDPH Haute-Savoie</b>	<b>* Services de Pédiatrie</b>	<b>* Services Spécialisés</b>	<b>* Secteurs de Psychiatrie Infanto Juvenile</b>	<b>Département Information Médicale</b>
	<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 PERINATAL***

#### ***II.1 ISERE***

<b>* Maternités de l'Isère</b>	<b>* Maternités hors département sources communes aux départements de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie</b>
<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>• 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>
<b>* Services Administratifs</b>	<b>* Autres</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• PMI</li> <li>• D.D.A.S.S.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• REMERA</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 Aix les Bains</li> <li>• CH Albertville</li> <li>• CH Bourg St Maurice</li> <li>• CH Chambéry</li> <li>• CH St Jean de Maurienne</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

* Maternités de Haute-Savoie	* Autres
<ul style="list-style-type: none"> <li>• CH région d'Annecy</li> <li>• Clinique Générale d'Annecy</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>
* Services Administratifs	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• PMI</li> <li>• D.D.A.S.S.</li> </ul>	

### ***III – Sources pour l'enregistrement dans la 5<sup>ème</sup> année de vie des Cerebral Palsy et 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>
<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 St Martin d'Hères et Voiron</li> <li>• ARIST Eybens</li> <li>• APAJH Vienne</li> <li>• camsp rattaché au centre hospitalier Piere Oudot Bourgoin Jallieu</li> <li>• Association Camsp Savoie Chambéry</li> <li>• Municipalité de Romans</li> <li>• Camps Albertville</li> <li>• Camps 74</li> </ul>



# HUITIEME ANNEE DE VIE

N°

Date de recueil :

Fiche EP:

Fiche CP:

Nom de l'enfant : ----- Prénom de l'enfant : -----

Date de naissance :

Sexe de l'enfant :

Lieu naissance: ----- Mater naiss: -----  Dpt Rdce Naiss

Commune résidence 8 ans ----- Canton Rdce 8 ans  Dpt Rdce 8 ans

Médecin (s) suivant l'enfant : -----

---

## SOCIO-DÉMOGRAPHIE :

Profession du père : -----

Tps de travail: -----

Profession de la mère: -----

Tps de travail: -----

Situation familiale: -----

Nom de jeune fille: ----- Nom d'épouse: -----

Prénom de la mère : ----- Date de naissance:

---

## SOURCES DE DONNÉES:

	Code	Dpt		Code	Dpt
-----	<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"/>

PÉRINATALITÉ :

Grossesse : Connue pour une FIV  OUI  NON

Unique  1er Jumeau  2ème Jumeau  Autre

Accouchement : poids de naissance :  Age gestationnel :

Transfert :  OUI  NON  Ne Sait Pas  -----

HANDICAP:

Date du 1er signalement à la MDPH    Age au diagnostic: -----

Taux d'incapacité: -----  Age à ce taux: -----

Déficience Principale:  Autres déficiences:

1/Déficience Motrice:

OUI /  NON  CP  Polyhandicapé

Diagnostic : -----

Code CIM  Code CDES

Autonomie motrice:  Seul  Aide  Fauteuil Roulant  Aucune (grabataire)

Si CP oui **GMFCS**  **BMFMF**   
Si CP non Rééducation permanente  Appareillage permanent

2/Troubles du développement psychique:

OUI /  NON

Diagnostic : -----

Code CIM  Code CDES

3/Déficience intellectuelle:

OUI /  NON

Diagnostic : -----

Code CIM  Code CDES

Niveau de développement intellectuel : Intestable / Non testé / Testé

Type de test : \_\_\_\_\_ Age QI : \_\_\_\_\_ Résultat QI global : \_\_\_\_\_

Si résultat discordant QIV: \_\_\_\_\_ QIP: \_\_\_\_\_

4/Déficience sensorielle:

OUI / NON

Visuelle

Auditive

Diagnostic : -----  
-----

Code CIM  Code CDES  Code CIM  Code CDES

Si visuelle: acuité visuelle meilleure après correction : OD: \_\_\_\_\_; OG: \_\_\_\_\_ Correction: Rééducation / Lunette / Autre

Pathologies Associées : Nystagmus / Strabisme / Cataracte / Amblyopie / Astigmatisme / Myopie

Si auditive: perte auditive sans appareil : OD: \_\_\_\_\_ dB ; OG: \_\_\_\_\_ dB

Correction: Rééducation / Orthophonie / Prothèse / Implant

5/Comitativité:

OUI / NON

Diagnostic : -----  
-----

Code CIM  Code CDES

6/Déficience du langage et de la parole: OUI / NON

Diagnostic : -----  
-----

Code CIM  Code CDES

7/ Autres :

Diagnostic : -----  
-----

Code CIM  Code CDES

Malformation : OUI / NON

Si Oui, précisez :

1/

2/

3/

Code CIM

**ETIOLOGIE OU FACTEURS DE RISQUES DES DÉFICIENCES :**

Etiologie connue : OUI  NON  ??  Suspectée

	Période	Code CIM
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Etiologie suspectée : ----- (Facteurs de risques)		<input type="text"/>

Anamnèse ou antécédent : OUI  NON  Inconnu

Déficiência analogue ou autre déficit neurosensoriel dans la famille ? Précisez : -----  
-----

**PRISE EN CHARGE :**

Date des informations :

Age de la prise en charge :  ans

**Lieu de scolarisation :**

- Ecole ordinaire, Classes spécialisée, Etablissement spécialisé :

	Code	Dpt
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Durée : <1/2 temps  1/2 temps  >1/2 temps

**Prise en charge spécialisée :**

- Services en milieu scolaire, Etablissements médico-éducatifs, Troubles psychiques, Libérale, Autres :

	Code	Dpt
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-----	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Durée : 1/2 internat  externat  internat

**IMAGERIE:** OUI  NON  ??

Date :

Type d'imagerie : Echographie, Scanner, IRM,

Résultat : Normal / Pathologique Si pathologique, préciser : -----  
-----  
-----


**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 spontanée  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

Date de naissance :

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

Prénom : \_\_\_\_\_

Date du recueil :

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

Résidence à la naissance : \_\_\_\_\_

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

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 majeur principale

Malformation

Oui/Non

Date du 1er diagnostic

Si naissance coder 100  
âge (en mois)

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 le registre :  date de départ

Date de décès  Age au décès  Autopsie

Cause initiale du décès- .....  Code CIM

Etat morbide complémentaire- .....

---

### Imagerie cérébrale :

### Observations:

Date de recueil : ...../...../.....

Nom	Prénom	Masculin/Féminin	Numéro ID registre
Nom de l'enfant		Sexe	No.
Date de naissance	Commune de résidence		
Département à la naissance	Département actuel		

**CEREBRAL PALSY: DEFINITION**

La Cerebral Palsy est un ensemble de déficiences ; elle est permanente mais non immuable ; elle implique une anomalie du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice ; elle est due à une interférence/lésion/anomalie non progressive sur un cerveau avant que sa croissance et son développement ne soient complets.

Les enfants pour lesquels le trouble apparaît entre la naissance et l'âge de 5 ans sont aussi inclus dans la base.

**Voir l'arbre de décision du manuel de référence pour identifier les cas de cerebral palsy**

1. Est-ce que vous croyez que cet enfant a une cerebral palsy ou est suspect d'avoir une cerebral palsy ?
- Oui  **Aller à la Question 2**
- Non  **Entrer le diagnostic dans la case ci-dessous et répondez aux questions 37 et 38**

Diagnostic actuel:

2. Année de naissance de la mère  Age de la mère  Inconnu
- 3.a. Nombre de grossesses précédentes avec un enfant vivant ou un mort-né (sauf les fausses couches et les interruptions médicales de grossesse)
- Aucune  Une  Deux  > Deux  Inconnu
- 3.b. Mode d'accouchement :
- Voie basse  César avt W  César pdt W  César SAI  Inconnu
4. Maternité de naissance  Inconnu
5. Poids de naissance (g)  Inconnu
6. Age gestationnel (semaines entières)  Inconnu
7. Nombre d'enfants issus de cette grossesse Un  Deux  > Deux  Inconnu
8. S'il s'agit d'une grossesse multiple, quel est le rang de naissance de cet enfant ? Premier  Deuxième  Troisième/plus  Inconnu
9. Score d'Apgar à 5 minutes ? (score 0-10) 5 mn  Inconnu
10. Est-ce que cet enfant a été admis dans une unité de soins intensifs ? Oui  Non  Inconnu
11. Si **Oui**, est-ce que l'enfant a eu une ventilation artificielle ou par CPAP pendant 24 heures ou plus ? (sauf ventilation au masque ou intubation de courte durée e.g. durant le transport) Oui  Non  Inconnu
12. Est-ce qu'il a eu des convulsions dans les 72 premières heures ? Oui  Non  Inconnu
13. Est-ce qu'il a eu une IRM après le premier mois de vie ? Oui  Non  Inconnu

Résultats IRM :

# CEREBRAL PALSY

Numéro ID registre

**TYPE de CEREBRAL PALSY** Voir l'arbre de décision du manuel de référence pour les sous types de cerebral palsy

14.

Cocher  la case appropriée pour les options suivantes.

<b>CP Spastique</b>	bilatérale (CPBS)	<input type="checkbox"/>			
	unilatérale (hémiplegie, CPUS)	<input type="checkbox"/>			
	→ si spastique unilatérale, quel côté est affecté ?		Droit <input type="checkbox"/>	Gauche <input type="checkbox"/>	
<b>CP Dyskinétique</b>		<input type="checkbox"/>			
	→ si dyskinétique, quel type ?		Dystonique <input type="checkbox"/>	Choréo-athétosique <input type="checkbox"/>	Inconnu <input type="checkbox"/>
<b>CP Ataxique</b>		<input type="checkbox"/>			
<b>Inclassable</b>		<input type="checkbox"/>			
	→ si inclassable, pour quelle raison ?		Critères SCPE <input type="checkbox"/>	Pas assez d'information <input type="checkbox"/>	

## CEREBRAL PALSY POSTNEONATALE

15. Pensez-vous très probable que la cause de la déficience soit survenue **APRES** 27 jours de vie ?

Oui  → aller à la Question 16

Non  → Allez à la Question 18

Inconnu  → aller à la Question 18

16. Quelle est la cause la plus probable de la déficience motrice de cet enfant ?

17. Age auquel l'évènement causal est survenu, si renseigné

Age en mois

Inconnu

**FONCTION MOTRICE : Echelle GMFCS (Gross Motor Function Classification) entre 4 et 6 ans**

18. Lire chacun des paragraphes suivants et cocher celui qui vous semble le plus approprié au niveau de l'enfant

*Cocher  une case seulement*

<b>I</b>	Les enfants marchent à l'intérieur et à l'extérieur et montent les escaliers. Ils commencent à être capables de courir et sauter	1
<b>II</b>	Les enfants marchent sans aide mécanique en intérieur et sur de courtes distances en terrain plat à l'extérieur. Ils montent les escaliers en se tenant à une rampe mais ne sont pas capables de courir ou de sauter	2
<b>III</b>	Les enfants tiennent assis sur une chaise ordinaire mais peuvent avoir besoin d'un support de bassin ou de tronc pour optimiser leur fonction manuelle. Les enfants marchent en terrain plat avec aide technique et montent les escaliers avec l'aide d'un adulte. Ils sont souvent déplacés passivement pour les longues distances ou à l'extérieur en terrains accidentés.	3
<b>IV</b>	Les enfants peuvent au mieux marcher sur de courtes distances avec un cadre et la supervision d'un adulte mais ont des difficultés pour tourner et maintenir leur équilibre sur les surfaces inégales. Les enfants sont déplacés passivement dans les lieux publics. Ils peuvent acquérir une mobilité autonome en utilisant un fauteuil roulant électrique.	4
<b>V</b>	La déficience physique limite le contrôle volontaire des mouvements et la capacité des enfants à maintenir leur tête et leur tronc contre pesanteur. Tous les domaines de la fonction motrice sont limités.	5

Source: Palisano R., Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223, 1997.

La Gross Motor Function Classification complète pour **tous les âges jusqu'à 12 ans** peut être téléchargée à partir de : <http://www-fhs.mcmaster.ca/canchild/>

**FONCTION MOTRICE : Echelle BFMF (Bimanual Fine Motor Function Classification) à 4 ans ou plus**

19. Lire chacun des paragraphes suivants et cocher celui qui vous semble le plus approprié au niveau de l'enfant

*Cocher  une case seulement*

<b>1</b>	Une des mains manipule sans restriction ; l'autre manipule sans restriction OU avec une limitation dans les activités motrices fines les plus élaborées.	1
<b>2</b>	Une des mains manipule sans restriction ; l'autre maintient ou agrippe uniquement OU les deux mains sont limitées dans les activités motrices fines plus élaborées	2
<b>3</b>	Une des mains manipule sans restriction ; l'autre main n'a pas de capacité fonctionnelle OU une des mains est limitée dans les activités motrices fines les plus élaborées ; l'autre ne peut au mieux qu'agripper.	3
<b>4</b>	Les deux mains peuvent uniquement tenir ou agripper ; OU une des mains ne peut que tenir ; l'autre ne peut au mieux que tenir.	4
<b>5</b>	Les deux mains ne peuvent au mieux que tenir. L'enfant demande une totale assistance, même avec des adaptations.	5

Source: Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:309-316.

## DEFICIENCE VISUELLE

Numéro ID registre

**20.** Est-ce qu'il existe une déficience visuelle ?  
*Cocher  une case*

Oui  → aller à la Question 21

Non  → aller à la Question 23

Inconnu  → aller à la Question 23

**21.** Est-ce que l'enfant porte des lunettes (ou lentilles ...) ?

Oui  Non  Inconnu

**22. Déficience visuelle sévère:** cécité ou vision non fonctionnelle (après correction, sur l'oeil le meilleur).  
Si le niveau de perte de vision est  $< 6/60$  (échelle de Snellen) ou  $< 0,1$  (échelle Décimale) pour les deux yeux, cela satisfait les critères SCPE pour 'Déficience visuelle sévère', cocher '**Oui**' ci-dessous.

Est-ce que cet enfant a une déficience visuelle sévère ?

Oui  Non  Inconnu

## DEFICIENCE AUDITIVE

**23.** Est-ce qu'il existe une déficience auditive ?  
*Cocher  une case*

Oui  → aller à la Question 24

Non  → aller à la Question 25

Inconnu  → aller à la Question 25

**24. Déficience auditive sévère** (Perte auditive sévère ou profonde, avant appareillage de la meilleure oreille)  
Si le niveau de perte auditive, évaluée sans appareillage, est  $> 70\text{db}$  aux deux oreilles, cela satisfait les critères SCPE pour 'Déficience auditive sévère', cocher '**Oui**' ci-dessous.

Est-ce que cet enfant a une déficience auditive sévère ?

Oui  Non  Inconnu

## DEFICIENCE COGNITIVE

Numéro ID registre

**25.** Est-ce qu'il existe une déficience cognitive ?  
Cocher  une case

Oui  → aller à la Question 26

Non  → aller à la Question 30

Inconnu  → aller à la Question 30

**26.** Si **Oui**, renseignez l'estimation chiffrée du niveau de la déficience en cochant  une des cases ci-dessous.  
Autrement, une appréciation clinique du niveau intellectuel, obtenue par observation de l'enfant, est-elle disponible ?  
Si oui, la renseigner.

Test du QI, si disponible **OU** Appréciation clinique

Equivalent à ICD10 Codes F70 à F73	{	70 – 84	Sub-normal	<input type="checkbox"/>	1
		50 – 69	Déficience légère	<input type="checkbox"/>	2
		20 - 49	Déficience moyenne à grave	<input type="checkbox"/>	3
		< 20	Déficience profonde	<input type="checkbox"/>	4
		< 50	Niveau de la déficience sévère non précisé	<input type="checkbox"/>	5

**27.** Si disponible, donner les résultats chiffrés du test le plus récent

**28.** date du test:

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
jour	mois	année

**29.** âge (en mois) au moment du test:

## EPILEPSIE/CRISES CONVULSIVES (crises hyperthermiques ou néonatales exclues)

Définition SCPE: si au moins deux crises non provoquées

**30.** Est-ce que l'enfant a déjà souffert d'épilepsie  
ou de convulsions répétées ? (même si uniquement à l'EEG crise « électrique »)  
Cocher  une case

Oui  → aller à la Question 31

Jamais  → aller à la Question 32

Inconnu  → aller à la Question 32

**31.** Est-ce que l'enfant reçoit actuellement un traitement  
pour son épilepsie ?

Oui

Non

Inconnu

## ANOMALIE CONGENITALE

Numéro ID registre

**Définition SCPE:** Les anomalies congénitales doivent être enregistrées si mentionnées dans le livre de Smith : Smith's Recognisable Patterns of Human Malformation (5th edition), Kenneth Lyons Jones, M.D, W.B. Saunders, 2003

**32.** Est-ce que cet enfant a une anomalie congénitale?

Cocher  une case

Oui  → aller à la Question 33

Non  → aller à la Question 34

Inconnu  → aller à la Question 34

**33.** Si **Oui**, préciser:

## SYNDROMES

**Définition SCPE:** Les syndromes associés doivent être enregistrés si mentionnés dans le livre de Smith : Smith's Recognisable Patterns of Human Malformation (5th edition), Kenneth Lyons Jones, M.D, W.B. Saunders, 2003

**34.** Est-ce que cet enfant a un syndrome ou une maladie génétique qui pourrait être la cause de leur CP? Cocher  une case

Oui  → aller à la Question 35

Non  → aller à la Question 36

Inconnu  → aller à la Question 36

**35.** Si **Oui**, préciser:

**36.** Événement particulier :

pathologie 1 :

pathologie 2 :

pathologie 3 :

## 37. Commentaires

Si vous considérez qu'il y a quelque chose d'anormal ou de remarquable dans l'histoire prénatale ou périnatale de cet enfant, non signalée dans les questions précédentes, noter le ici.

**38. Sources de données ou nom de la**

**personne ayant rempli la fiche :**

Cette fiche de recueil est basée sur les définitions et classifications du Groupe SCPE (SCPE Collaborative Group. Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2000; 42:816-824) avec quelques éléments pris dans la fiche de recueil recommandée par Evans (Evans et al. *Dev Med Child Neurol.* 1989; 31:119-127)

**Merci d'avoir complété ce formulaire, le retourner à l'adresse ci-dessous :**

Nom du registre/base de données: RHEOP

Adresse: Centre Départemental de Santé

23 Albert 1<sup>er</sup> de Belgique

38000 Grenoble

Tel: 04.57.58.26.60 ou 04.76.46.81.06

Fax: 04.76.46.81.06

Email : [rheop2savoies@wanadoo.fr](mailto:rheop2savoies@wanadoo.fr) ou [rheopisere@wanadoo.fr](mailto:rheopisere@wanadoo.fr)



INSTITUT DE  
VEILLE SANITAIRE

*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