

## Rapport d'activité 2018 : Handicaps sévères et mortalité



**Déficiences neuro-développementales sévères des enfants nés en 2009  
Morts fœtales et interruptions médicales de grossesse en 2017**

*Données issues des départements de l'Isère et de la Savoie*

---

**RHEOP - 23 avenue Albert 1<sup>er</sup> de Belgique, 38000 Grenoble  
04 76 46 81 06 – rheop@orange.fr**

---

Le RHEOP a toujours conduit, au-delà de l'enregistrement de routine des enfants porteurs de handicap sévère et des cas de mortinatalité, des études ponctuelles permettant de répondre à des questions de recherche. L'année 2018 dont les activités sont résumées dans ce rapport, n'échappe pas à la règle. Elle pourrait cependant être la dernière d'une longue période riche de projets, et précéder une année blanche 2019.

Les recherches ad hoc menées jusqu'à présent ont ciblé le handicap sévère ou des situations spécifiques de handicap, dans notre registre et celui de la Haute-Garonne, et visé à produire des résultats extrapolables au-delà du périmètre du registre. Elles sont majoritairement soutenues par l'union européenne, les agences nationales en santé, instituts de recherche, Caisse Nationale Solidarité Autonomie, ou fondations. Il a pu s'agir par le passé de mieux décrire une sous-population d'enfants (handicap rare, polyhandicap), d'explorer la possibilité d'identifier de manière exhaustive la déficience intellectuelle légère, de mettre à jour les données de prévalence de TSA, ou d'évaluer la qualité de vie des enfants porteurs de paralysie cérébrale.

L'année 2018, plus encore que 2017, a été marquée par un fort investissement du registre dans une recherche au contraire locale, soutenue par l'Agence Régionale de Santé Auvergne Rhône-Alpes, dédiée à l'ensemble des enfants adressés dans les MDPH. Il s'agissait d'évaluer l'offre d'accueil et les besoins en SESSAD des enfants porteurs de handicap. Ce travail d'ampleur a inclus 550 enfants nés en 2007, dont le parcours scolaire et médico-social de 6 à 10 ans a été reconstitué à partir de l'analyse de leurs dossiers MDPH. Cette étude présente également la spécificité d'un large volet

qualitatif, puisque l'ensemble des familles ont été interrogées sur leur connaissance et leur opinion sur les SESSAD. Sans dévoiler les conclusions du rapport qui sera publié en 2019, il donne des éléments objectifs dont on peut déduire des retombées pratiques sur l'offre de soins et sa planification.

L'avenir dira si cette évolution des activités de recherche de l'épidémiologie vers l'analyse des politiques de santé se confirme. Elle témoigne à la fois d'une volonté du registre de répondre à des préoccupations de son territoire, mais aussi de la difficulté croissante d'obtention de subventions de recherche. Les appels d'offres dans le domaine de la surveillance d'indicateurs de santé se font rares, y compris à l'échelle européenne, sauf à encourager l'utilisation de bases de données existantes comme celle du Système National des Données de Santé. Sont priorisées les recherches multidisciplinaires, interventionnelles, fondamentales ou translationnelles. C'est dans cet objectif que des contacts ont été initiés avec plusieurs laboratoires du site santé de Grenoble en vue de rassembler autour de projet sur le neuro-développement des épidémiologistes, mais aussi des spécialistes de neurocognition et psychologie.

Il y a en effet urgence pour le registre à s'engager dans de nouvelles études indispensables à sa notoriété scientifique, au maintien d'un enregistrement de qualité, mais aussi à l'équilibre financier de l'association. Plusieurs réalisations ont été conduites en 2018 :

-Le RHEOP a dû faire face aux exigences de la mise en conformité avec le RGPD, et pour une structure indépendante, de petite taille, traitant des données de santé dites sensibles, et avec un grand nombre

d'interlocuteurs, ce chantier a demandé beaucoup d'énergie.

-2018 aura aussi été une année de révision des statuts de l'association.

-Le RHEOP participe à la réflexion de l'Institut Fédératif de Recherches sur le Handicap, dont les statuts nécessitent une refonte

-Un travail de fond a été conduit sur la base de données du handicap afin d'en faciliter l'exploitation, d'y ajouter des éléments sur la scolarisation et l'accompagnement médico-social, et d'envisager plus facilement son partage avec d'autres chercheurs.

-Enfin, des conventions sont en cours de finalisation avec l'ensemble des Départements d'information Médicale en charge des données du PMSI en pédopsychiatrie pour améliorer le recueil des TSA.

Ces travaux seront finalisés en 2019 et l'activité maintenue à l'identique sous réserve d'obtention de financements complémentaires. Nos espoirs se portent particulièrement sur l'appel d'offres Fondation de France de juin 2019, sur les prochains appels d'offres de l'IRESP (Institut de Recherches en Santé Publique) ainsi que sur le développement de projets au sein du réseau de registres européens.

Dr Anne EGO

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier vivement tous les professionnels qui ont contribué aux travaux du registre, particulièrement en Isère et Savoie et parfois au-delà (Rhône, Drôme, Haute-Savoie).

- La MDA de l'Isère, la MDPH de Savoie et les services de PMI
- Les services des établissements publics et privés hospitaliers : Gynécologie-Obstétrique, Pédiatrie, Néonatalogie, Psychiatrie infanto-juvénile, ORL, Ophtalmologie, Soins de Suite, Médecine Physique et Réadaptation Pédiatrique, Laboratoires d'anatomie et de cytologie pathologiques
- Les CAMSP de l'Isère et de la Savoie, le Pôle bébés vulnérables service du CAMSP « La Petite Cabane » (Vienne)
- Les unités d'évaluation et de diagnostic du Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes : le Centre d'Évaluation et de Diagnostic de l'Autisme (CEDA – Bron), le Centre d'Évaluation Savoyard de l'Autisme (CESA – Chambéry)
- Le Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages du CHU de Grenoble Alpes
- Les Centres PluriDisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) de Grenoble et Lyon
- Les Départements d'Information Médicale (DIM)
- Les Réseaux de soins : Réseaux périnataux et de suivi en Rhône-Alpes (RPAI, Naître et Devenir, Aurore, Ecl'aur, RP2S et Devenirp2s), Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes (R4P), Réseau Anaïs
- Le Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne (RHE 31, Toulouse)
- Le Registre des Malformations en Rhône-Alpes (REMEREA, Lyon)
- Le Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) Auvergne Rhône-Alpes
- L'équipe EPOPé – U1153 INSERM (Épidémiologie Périnatale, Obstétricale, et Pédiatrique), Paris
- L'Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère (ODPHI)
- Les enfants et leurs familles ainsi que les associations de parents d'enfants en situation de handicap
- Les membres des instances scientifique et administrative : Comité Technique, Bureau et Conseil d'Administration du RHEOP

Merci également à **nos financeurs**, le Conseil Départemental de l'Isère, le Conseil Départemental de la Savoie, l'Agence Santé Publique France, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) et l'Agence Régionale de la Santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes.

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>6</b>
<b>L'ÉQUIPE DU RHEOP EN 2018</b> .....	<b>7</b>
<b>MÉTHODE</b> .....	<b>8</b>
ENFANTS ELIGIBLES.....	8
SOURCES ET DONNÉES RECUEILLIES.....	11
ANALYSE DES DONNÉES.....	12
<b>RESULTATS MORTINATALITE – DONNÉES 2017</b> .....	<b>13</b>
TAUX DE MORTINATALITE.....	13
MORTS FŒTALES SPONTANÉES ET CAUSES PROBABLES DE DÉCÈS.....	15
INTERRUPTIONS MÉDICALES DE GROSSESSE ET INDICATIONS.....	16
<b>RESULTATS HANDICAP – DONNÉES 2017</b> .....	<b>18</b>
PRÉVALENCES ET ÉVOLUTION DANS LE TEMPS.....	18
FACTEURS DE RISQUE NEONATALS.....	23
ÉTIOLOGIES DES DÉFICIENCES SÉVÈRES.....	25
SCOLARISATION.....	26
PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE.....	28
<b>PROJETS ET ANALYSES 2017</b> .....	<b>30</b>
PROJET ASDEU.....	30
SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE).....	31
ANOMALIES CONGÉNITALES ET PARALYSIE CÉRÉBRALE.....	31
FIR2016 - ANALYSE DES BESOINS ET DE L'OFFRE EN SESSAD DANS LA SCOLARISATION DES ENFANTS PORTEURS DE HANDICAP.....	32
<b>PUBLICATIONS 2018</b> .....	<b>35</b>
<b>PERSPECTIVES 2019</b> .....	<b>36</b>
PROJET CHAINAGE SNIIRAM.....	36
SPARCLE3.....	37
PARTICIPATION AU RÉSEAU REGARDS.....	38
DÉVELOPPEMENT DE COLLABORATION.....	38
MISE EN CONFORMITÉ AVEC LE RÉGLEMENT EUROPÉEN SUR LA PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES.....	38
<b>ANNEXES</b> .....	<b>40</b>
ANNEXE 1 - LES INSTANCES.....	40
ANNEXE 2 - VIE ET ACTIVITÉS DU RHEOP.....	41
ANNEXE 3 - RESULTATS COMPLÉMENTAIRES.....	44
3.1. Handicap sévère.....	44
3.2. Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2017.....	47
3.3. Tableau de bord Handicap – Données 2017.....	51

## INTRODUCTION

---

Le RHEOP est une association loi 1901 (annexe 1), qui depuis sa création en 1991, publie annuellement un rapport d'activité reprenant les objectifs généraux, la méthodologie, et les résultats principaux concernant la prévalence et les caractéristiques des cas de handicaps de l'enfant, et de morts fœtales ou interruptions médicales de grossesse. Un second document exhaustif spécifique à la méthodologie de référence est également consultable sur le site du registre (<https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr/accueil>).

Le présent rapport développe les évolutions de fonctionnement du registre, en privilégiant la synthèse des résultats des 5 dernières années pour chaque département, ainsi que les perspectives de développement des travaux du registre.

Pour cette année 2018 sont présentés :

- les taux de prévalence et caractéristiques des déficiences neuro-développementales sévères des enfants à l'âge de 7 ans révolus en 2017, c'est-à-dire nés en 2009,
- les taux de mortinatalité spontanée et induite de l'année 2017,
- l'évolution des principaux indicateurs au cours des 5 dernières années (2013 à 2017)

Des résultats plus détaillés et/ou par département figurent en Annexe 3 (Résultats complémentaires).

## L'EQUIPE DU RHEOP EN 2018

---

### Enregistrement de routine

<b>Responsables du registre</b> Dr Céline DUFRESNE, versant handicap (40% jusque juillet 2018) Dr Anne EGO, versant mortalité (25%)
<b>Enquêtrices</b> Delphine LAURENT puis Sylvie CONSTANT, (versant mortalité) (20%) Agnès MONTOVERT (versant handicap et mortalité) (60%)
<b>Statisticienne</b> Catherine TRONC (70%)
<b>Assistante administrative, comptabilité et technicienne du registre</b> Claire RODRIGUEZ (90%)

Au cours de l'année 2018, l'équipe est passée :

- de 6 à 5 personnes,
- et **de 3,05 à 2,65 Équivalents Temps Plein.**

### Etudes spécifiques

<b>Chargée de mission</b> Marie DAVID (70%)
<b>Enquêtrices</b> Elodie LHERBIER 6 mois (100%) Clémence PELINI 4 mois (100%)

## MÉTHODE

### ENFANTS ELIGIBLES

#### Handicap de l'enfant

Pour être inclus dans le registre, l'enfant doit :

- Être porteur d'au moins une déficience neuro-développementale sévère (tableau 1) :
  - o motrice, intellectuelle, sensorielle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)
  - o ou avoir une Trisomie 21 ou une paralysie cérébrale (PC), quelle que soit la sévérité.

Toutes les autres déficiences associées (par exemple épilepsie, absence de langage, déficience intellectuelle légère) sont également enregistrées, quel que soit leur degré de sévérité.

- Résider en Isère ou en Savoie à l'âge de 7 ans révolu.

**Tableau 1 : Catégories de déficiences enregistrées et critères d'inclusion**

Type de déficience	Critères d'inclusion
<b>Déficience motrice</b> - Paralysie cérébrale - Déficience motrice progressive - Anomalies congénitales du système nerveux central - Autres déficiences locomotrices	Paralysie cérébrale : tous Pour les autres déficiences motrices ou locomotrices : seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées.
<b>Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)</b> - Autisme infantile - Syndrome d'Asperger - TED-Non spécifié	Codes CIM-10 : F84.0 F84.5 F84.1, F84.3*, F84.8, F84.9
<b>Déficience intellectuelle</b> - Retard mental sévère - Trisomie 21 (T21)	QI < 50 ou retard mental moyen, grave ou profond T21 : toutes, avec ou sans déficience intellectuelle sévère.
<b>Déficience sensorielle</b> - Déficience auditive - Déficience visuelle	Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction Acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction.

\* Compte tenu de l'évolution récente du codage des TSA avec le DSM5, les dossiers codés F84.3 sont spécifiquement examinés et recodés en F84.0, F84.1, F84.5, F84.8, F84.9 ou exclus selon l'analyse du dossier.

CIM-10 : 10<sup>e</sup> édition de la Classification Internationale des Maladies, QI : quotient intellectuel

Chaque enfant peut avoir plusieurs déficiences sévères, et toutes sont enregistrées.

#### La notion de paralysie cérébrale :

La paralysie cérébrale 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).

### La notion de polyhandicap :

Un enfant qui a simultanément une déficience motrice sévère (grabataire ou en fauteuil roulant) et une déficience intellectuelle sévère ou profonde est enregistré comme polyhandicapé. La définition du polyhandicap est la suivante : « une personne atteinte d'un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (Annexe XXIV ter Décret n°89-798 du 27 Octobre 1989). Il s'agit d'un concept très spécifique à la France.

### La notion de trouble du spectre de l'autisme (TSA) :

La cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) de l'Association américaine de psychiatrie introduit le diagnostic de « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) en remplaçant celui de troubles envahissants du développement (TED) du DSM-IV-R, dont il regroupe plusieurs sous catégories. La notion de « spectre » tente de rendre compte de la grande variété des manifestations cliniques selon les enfants, ainsi que de l'hétérogénéité développementale intra-individuelle. Elle se situe dans une approche dimensionnelle (et un abandon des sous-catégories diagnostiques), selon un continuum vie entière. Des spécificateurs y ont été intégrés : sévérité, association à un déficit intellectuel, une altération du langage, une pathologie médicale ou génétique, un autre trouble développemental, une catatonie. Selon le DSM-5, « les sujets ayant un diagnostic bien établi de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) doivent recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ». Nous avons donc inclus dans les TSA les enfants présentant les codes CIM-10 : F84.0, F84.1, F84.5, F84.8 et F84.9.

**Tableau 2 : Correspondances diagnostiques entre les TED et les TSA pour la CIM-10, le DSM-IV-R, et le DSM-5.**

	<b>CIM-10</b>	<b>DSM-IV-R</b>	<b>DSM-5</b>
<b>F 84.0</b>	Autisme infantile	Trouble autistique	TSA
<b>F 84.1</b>	Autisme atypique	TED- NS	TSA
<b>F 84.2</b>	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	
<b>F 84.3</b>	Autre trouble désintégratif de l'enfance	Trouble désintégratif de l'enfance	
<b>F 84.4</b>	Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypiques		
<b>F 84.5</b>	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	TSA
<b>F 84.8</b>	Autres TED	TED-NS	TSA
<b>F 84.9</b>	TED, sans précision	TED-NS	TSA

Les diagnostics F84.2 (syndrome de Rett), F84.3 (autres troubles désintégratif de l'enfance) et F84.4 (hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés) ont été exclus car ils ne rentrent pas dans la catégorie des TSA.

Par ailleurs, nos analyses portent également sur les sous-catégories décrites dans le DSM-IV-R, à savoir trouble autistique (F84.0), syndrome d'Asperger (F84.5) ou trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) (F84.1, F84.8, F84.9). En effet, les organisations et les professionnels s'approprient et intègrent progressivement le terme de TSA dans leur pratique, et les diagnostics utilisés sont encore souvent ceux du DSM-IV-R.

## Mortinatalité

---

Sont enregistrés au sein de l'Observatoire Périnatal :

### Les morts fœtales :

- Avec AG (âge gestationnel)  $\geq 22$  SA (semaines d'aménorrhée) ou poids de naissance  $\geq 500$ g,
- MFIU (Morts Fœtales In Utero) spontanées, ou décès per partum, ou mort-nés sans précision,
- Dont les mères sont domiciliées en Isère et Savoie.

L'état de l'enfant est identifié à partir des données du dossier médical (indépendamment du choix de la déclaration faite à l'état civil), et l'AG retenu est celui de la naissance, l'AG au décès étant méconnu pour un grand nombre de cas.

### Les interruptions médicales de grossesse (IMG) :

- Quel que soit l'AG
- Quel que soit le mode de décès de l'enfant (foéticide, décès per partum)
- Dont les mères sont domiciliées en Isère et Savoie

Bien que non comptabilisées dans la définition de la mortinatalité, les IMG  $< 22$  SA sont enregistrées afin de surveiller l'ensemble des affections graves potentiellement pourvoyeuses de handicap de l'enfant. La notion d'IMG est définie par le Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) ayant pris en charge la grossesse. Les IMG prévues mais non réalisées en raison d'une MFIU spontanée survenue avant la programmation de l'IMG sont enregistrées comme des morts fœtales au-delà des seuils de 22SA ou 500g. Les patientes faisant le choix d'une IVG jusque 14 SA dans les situations d'annonce très précoce ne sont pas comptabilisées.

## Validation des cas

---

Pour la paralysie cérébrale, un arbre décisionnel sert de support aux enquêtrices pour l'inclusion. Les informations venant des différentes sources sont comparées, et en cas de divergence ou doute sur la pathologie, les cas sont discutés en réunion d'équipe ; un médecin suivant l'enfant peut également être contacté. Dans le domaine du handicap, cette démarche est souvent nécessaire pour apprécier la sévérité de la déficience. Ce médecin peut être un médecin généraliste ou spécialiste, le pédiatre ou le médecin de l'établissement soignant l'enfant.

Pour la mortinatalité, la difficulté pour valider les cas porte sur le moment du décès de quelques nouveau-nés déclarés à l'état civil mort-nés, alors qu'ils présentent des signes de vitalité pendant quelques minutes à la naissance. Les enquêtrices s'attachent à analyser systématiquement les informations du dossier obstétrical, indépendamment des modalités de déclaration de l'enfant.

## SOURCES ET DONNEES RECUEILLIES

### Les principales sources de données

---

Les enquêtrices du RHEOP recherchent les données auprès de nombreuses sources dont les principales sont :

- La MDA de l'Isère et la MDPH de la Savoie
- Les CAMSP de l'Isère et de la Savoie pour les enregistrements précoces avant 7 ans
- Les Centres de Ressources Autisme Rhône-Alpes : CEDA et CESA
- Les maternités des 2 départements
- Et toutes les autres sources citées au début de ce document dans nos remerciements.

### Données recueillies : Mortinatalité

---

Les données médicales recueillies incluent :

- des données sociodémographiques (profession des parents, situation familiale),
- les caractéristiques maternelles (âge, parité),
- la pathologie maternelle et fœtale,
- les circonstances de diagnostic et de la naissance,
- et la cause probable du décès ou l'indication de l'IMG.

Ces deux dernières informations sont recueillies depuis 2010. Elles permettent également de réaliser des comparaisons entre des sous-groupes de décès (ex : morts per partum versus morts fœtales in utero), des comparaisons géographiques (ex : entre départements) et temporelles.

### Données recueillies : Handicap

---

Les données médicales recueillies comprennent :

- des données sociodémographiques (profession des parents, situation familiale),
- des données périnatales (poids de naissance, âge gestationnel, transfert),
- le taux d'incapacité, les déficiences sévères ainsi que leurs étiologies et les comorbidités associées,
- des données sur la scolarisation et la prise en charge médico-sociale ou sanitaire.

### Recueil commun entre Observatoire et autres structures

---

Dans le cadre du recueil de données sur la mortinatalité, la collaboration entre le RHEOP et REMERA (REgistre des Malformations En Rhône Alpes) se poursuit. Dans les maternités du département de l'Isère, une enquêtrice RHEOP complète une fiche spécifique REMERA pour l'ensemble des morts fœtales et IMG associées à une malformation. Cette fiche est saisie secondairement par REMERA.

De même, un enquêteur REMERA en charge du département du Rhône, complète une fiche RHEOP pour les IMG et mort-nés pris en charge dans ce département lorsque la domiciliation de la mère se trouve dans l'un des 2 départements RHEOP, Isère ou Savoie. Depuis 2013, ces cas sont repérés à partir des résultats d'une requête effectuée par le DIM des Hospices Civils de Lyon, transmis au RHEOP, dans le cadre d'une convention de collaboration établie entre le RHEOP et les HCL.

## Etat d'avancement du recueil

---

En début d'année 2019, le recueil de données porte sur le handicap sévère des enfants de la génération 2010 (dans leur 8<sup>e</sup> année en 2018), et sur la mortinatalité 2018. L'état d'avancement est le suivant :

- le recueil "handicap" en Isère est fait pour 1/3 de la génération, alors qu'il est avancé à 80% pour la Savoie. Ce décalage entre les départements, survenu au cours de l'année 2016 en raison de difficultés d'accès aux données de la Maison Départementale de l'Autonomie de l'Isère, persiste encore aujourd'hui.
- Le recueil "mortinatalité" 2018 est avancé à 60% en Savoie et en Isère.

## ANALYSE DES DONNEES

### Dénominateurs utilisés

---

Chaque année, le registre utilise les statistiques d'état civil publiées par l'INSEE portant sur :

- les naissances vivantes domiciliées en Isère et Savoie pour l'observatoire périnatal : 14 634 naissances vivantes en Isère et 4 476 en Savoie, auxquels ont été ajoutés les mort-nés enregistrés au RHEOP (102 en Isère et 23 en Savoie).
- le nombre d'enfants domiciliés à l'âge de 7 ans révolus dans les mêmes départements : 22 039 au 1<sup>er</sup> janvier 2016, dont 16 834 en Isère et 5 205 en Savoie.

### Calcul des taux de prévalence

---

**Le taux de mortinatalité**, induite, spontanée et totale, est calculé annuellement par le rapport du nombre de mort-nés  $\geq 2250$ g ou 500g sur le nombre total de naissances. Idéalement, le taux d'IMG tous âges gestationnels confondus devrait être exprimé sur le nombre de grossesses. Ce dénominateur étant inconnu, le taux d'IMG est estimé pour 1000 naissances.

**Le taux de handicap** est calculé en rapportant le nombre de cas de l'année N au nombre d'enfants âgés de 7 ans révolus, résidant cette même année dans la zone géographique, le taux d'enfants résidant à 7 ans révolus dans un département étant proche de celui des enfants nés dans ce même département (cf. annexe 3, Résultats complémentaires). Le taux est exprimé pour 1000 enfants.

### Principe de présentation des résultats

---

De manière générale, **seules les cinq dernières années sont rapportées** pour éviter la redondance des données publiées. Cependant en cas de tendance observée, la présentation de résultats plus anciens peut se justifier. C'est le cas concernant l'évolution des taux de prévalence présentée depuis 10 ans sur l'ensemble des départements. Par ailleurs, selon les résultats observés, les cinq dernières années peuvent être regroupées en raison d'effectifs annuels trop faibles.

En annexe 3, deux tableaux de bord décrivent les données détaillées par département pour l'année 2017 sur l'Observatoire périnatal et l'année 2017 (génération 2009) sur le Handicap.

**Pour la mortinatalité**, les années indiquées dans les résultats correspondent aux années de survenue des IMG ou des mort-nés. **Pour le handicap**, les années sont celles des 7 ans révolus de l'enfant. Par exemple, l'année 2017 correspond aux enfants nés en 2009, porteurs d'au moins une déficience neuro-développementale sévère et âgés de 7 ans en 2017.

### TAUX DE MORTINATALITE

Le taux de mortalité totale varie de 6,5 à 7,3‰ entre 2013 et 2017 (Tableau 3). Mortinatalité spontanée et induite contribuent actuellement à parts égales à la mortalité totale.

**Tableau 3 : Mortinatalité spontanée, induite<sup>1</sup>, et totale, sur l'ensemble du registre<sup>2</sup>, de 2013 à 2017 (n=849)**

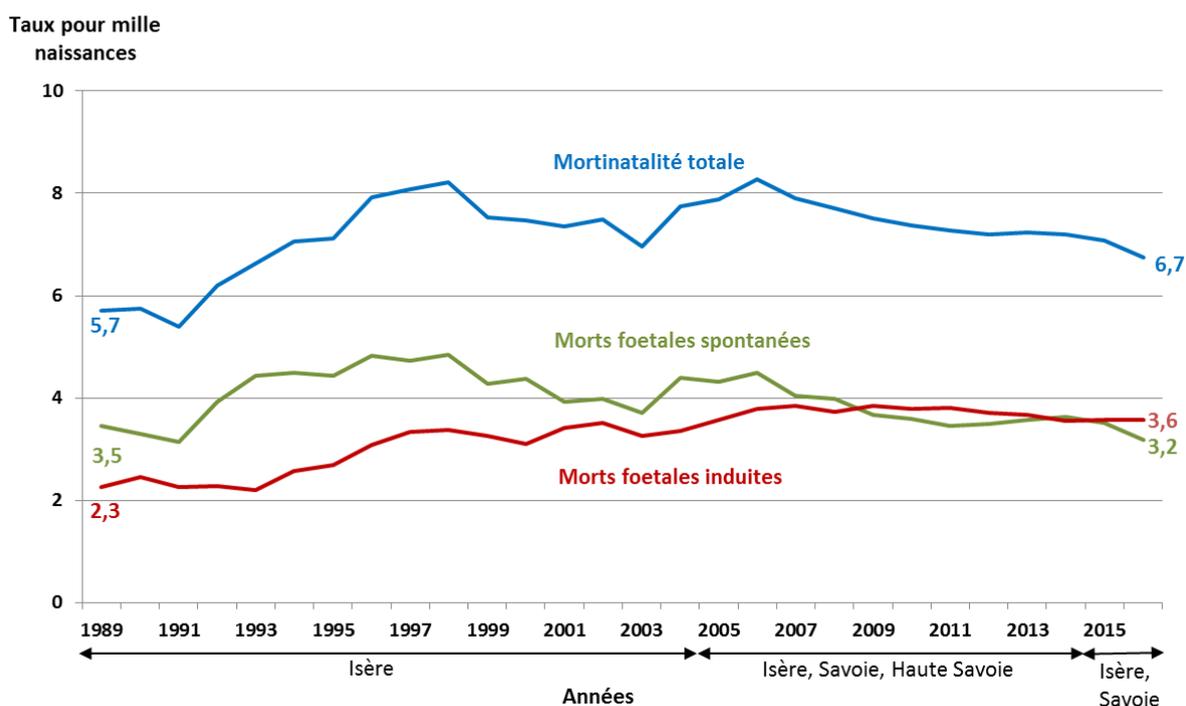
Année	Naissances totales	Mortinatalité (n)			Mortinatalité pour 1000 naissances (‰)					
		Spontanée	Induite	Totale	Spontanée	IC 95%	Induite	IC 95%	Totale	IC 95%
2013	30674	112	113	225	3,7	[3,0-4,3]	3,7	[3,0-4,4]	7,3	[6,4-8,3]
2014	30749	110	115	225	3,6	[2,9-4,2]	3,7	[3,1-4,4]	7,3	[6,4-8,3]
2015	19851	72	60	132	3,6	[2,8-4,5]	3,0	[2,3-3,8]	6,6	[5,5-7,8]
2016	19688	64	75	139	3,3	[2,5-4,0]	3,8	[2,9-4,7]	7,1	[5,9-8,2]
2017	19635	52	76	128	2,6	[1,9-3,4]	3,9	[3,0-4,7]	6,5	[5,4-7,6]

<sup>1</sup>La mortalité induite correspond à la mortalité liée aux IMG réalisées à 22 SA et plus.

<sup>2</sup>Années 2015, 2016 et 2017 sans la Haute-Savoie

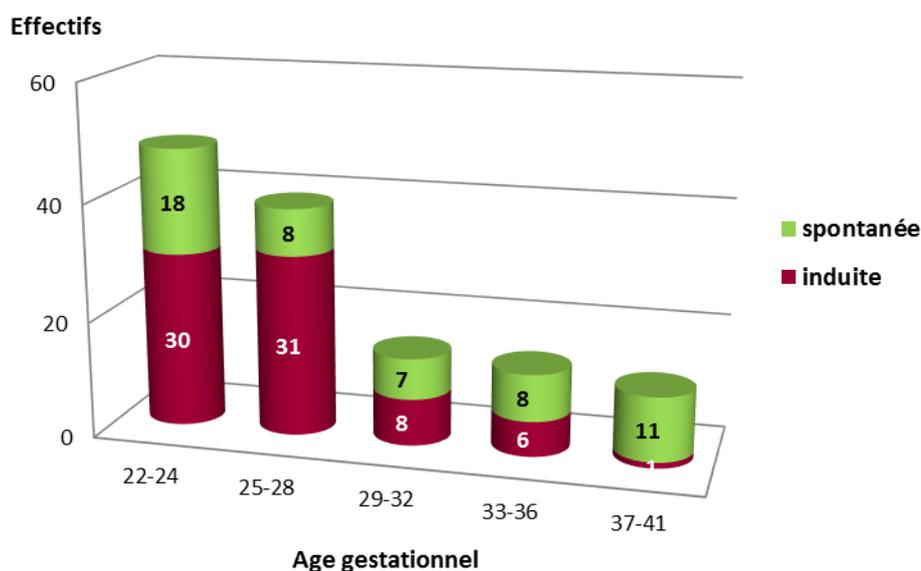
Depuis la création du registre en 1988, la mortalité spontanée est restée stable (Figure 1). La mortalité induite a augmenté significativement, en particulier les 10 premières années, pour se stabiliser ensuite, ce qui explique l'évolution de la mortalité totale de 5,7 à 6,7‰ de 1989 à 2016.

**Figure 1 : Evolution de la mortalité sur l'ensemble du registre de 1989 à 2016 (moyennes mobiles sur 3 ans)**



La répartition des morts fœtales et IMG par âge gestationnel est sensiblement différente (Figure 2). Parmi les IMG, 7/73 (10%) seulement sont réalisées au-delà de 33SA, versus 19/52 (37%) des morts fœtales. Les morts fœtales à terme (11/52) représentent 21% des morts fœtales spontanées.

**Figure 2 : Répartition de la mortinatalité spontanée et induite par âge gestationnel en Isère et Savoie en 2017 (n=128)**



**Tableau 4 : Répartition par sexe de la mortinatalité totale sur l'ensemble registre<sup>1</sup> de 2013 à 2017 (n=849)**

Année	Sexe fœtal					
	Fille		Garçon		Indéterminé	
	n	%	n	%	n	%
<b>2013</b>	116	51,6%	108	48,0%	1	0,4%
<b>2014</b>	115	51,1%	110	48,9%	0	0,0%
<b>2015</b>	61	46,2%	70	53,0%	1	0,8%
<b>2016</b>	65	46,8%	73	52,5%	1	0,7%
<b>2017</b>	59	46,1%	68	53,1%	1	0,8%
<b>Total</b>	<b>416</b>	<b>49,0%</b>	<b>429</b>	<b>50,5%</b>	<b>4</b>	<b>0,5%</b>

<sup>1</sup>Année 2015 et 2016 sans la Haute-Savoie

## MORTS FŒTALES SPONTANÉES ET CAUSES PROBABLES DE DÉCÈS

Depuis 2010, une cause probable de décès est déterminée au cas par cas par les professionnels du registre. Ce choix reste difficile, et 41,5% des morts fœtales restent inexpliquées sur les 5 dernières années (Tableau 5). Les pathologies vasculo-placentaires représentent 25,6% des cas, suivies des pathologies annexielles et des anomalies fœtales constitutionnelles dans 11,0% et 10,0% des cas respectivement. Dans les situations de décès per partum (DPP) dont la fréquence est faible (34/410, soit 8,3%); le contexte infectieux et les pathologies des annexes sont retenus une fois sur cinq comme cause du décès.

**Tableau 5 : Causes probables de MFIU, DPP et mort-nés autres (sans précision) sur l'ensemble du registre de 2013 à 2017\*(n=410)**

Causes probables	MFIU		DPP		Non précisé		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	101	28,4	1	2,9	3	15,0	105	25,6
Pathologie des Annexes	36	10,1	7	20,6	2	10,0	45	11,0
Anomalie Foetale Constitutionnelle	37	10,4	4	11,8	0	0,0	41	10,0
Cause Infectieuse	14	3,9	7	20,6	3	15,0	24	5,9
Pathologie Maternelle	12	3,4	6	17,6	0	0,0	18	4,4
Autre	5	1,4	1	2,9	1	5,0	7	1,7
Inconnue	151	42,4	8	23,5	11	55,0	170	41,5
<b>Total</b>	<b>356</b>	<b>100,0</b>	<b>34</b>	<b>100,0</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>	<b>410</b>	<b>100,0</b>

\* Années 2015, 2016 et 2017 sans la Haute-Savoie

L'analyse par classes d'âge gestationnel des causes de décès depuis 2010 montre une part plus importante des infections avant 28SA (12,3%) (tableau 6). Les pathologies vasculo-placentaires prédominent entre 29SA et 36SA (34,5% des causes de décès). Parmi les morts fœtales à terme, plus de la moitié des cas demeurent inexpliqués (58,5%) et les pathologies annexielles et vasculo-placentaires représentent au total un tiers des cas.

**Tableau 6 : Causes probables de morts fœtales selon l'âge gestationnel sur l'ensemble du registre de 2013 à 2017\*(n=409)**

Causes probables	22-28SA		29-36SA		37SA et +		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	49	26,2	40	34,5	15	14,2	104	25,4
Pathologie des Annexes	19	10,2	12	10,3	14	13,2	45	11,0
Anomalie Foetale Constitutionnelle	16	8,6	14	12,1	11	10,4	41	10,0
Cause Infectieuse	23	12,3	0	0,0	1	0,9	24	5,9
Pathologie Maternelle	9	4,8	7	6,0	2	1,9	18	4,4
Autre	3	1,6	3	2,6	1	0,9	7	1,7
Inconnue	68	36,4	40	34,5	62	58,5	170	41,6
<b>Total</b>	<b>187</b>	<b>100,0</b>	<b>116</b>	<b>100,0</b>	<b>106</b>	<b>100,0</b>	<b>409</b>	<b>100,0</b>

\* Années 2015, 2016 et 2017 sans la Haute-Savoie

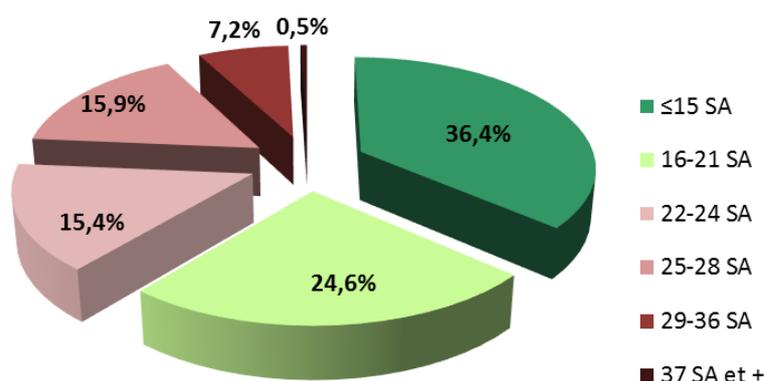
\* N=409/410 par exclusion d'un cas à <22SA

## INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE ET INDICATIONS

### Fréquence des IMG

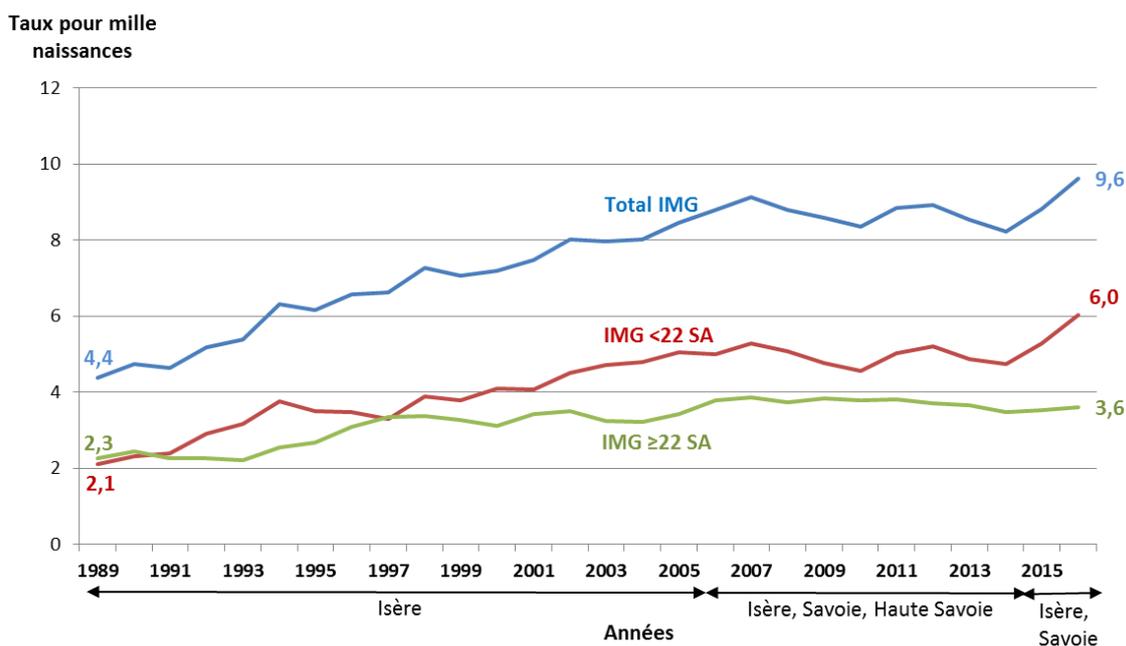
En 2017, 195 IMG ont été enregistrées dont 119 (61,0%) avant 22 SA, non comptabilisées dans la mortalité. Elles ont été réalisées pour 36,4% d'entre elles au 1<sup>er</sup> trimestre de la grossesse, pour 24,6% entre 16 et 21 semaines, pour 31,3% entre 22 et 28 semaines, et pour 7,2% à 29 semaines et plus (Figure 3).

Figure 3 : Répartition par âge gestationnel des IMG en 2017 pour l'Isère et la Savoie (n=195)



Globalement de 1988 à nos jours, la mortalité induite a augmenté significativement, et cette tendance est retrouvée avant et après 22SA. Au total le taux d'IMG pour 1000 naissances est passé de 4,4 à 9,6‰ de 1988 à 2016 (figure 4). Alors que la répartition des IMG autour de 22SA était semblable en 1988 (2,1‰ et 2,3‰ avant et après 22SA), le taux pour 1000 des IMG précoces est désormais de 6,0‰ et celui des IMG tardives de 3,6‰.

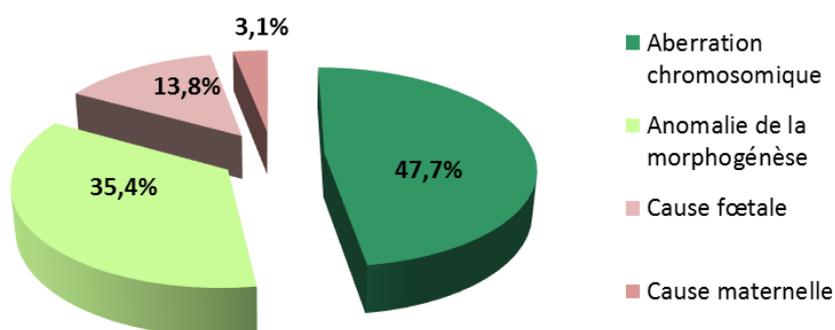
Figure 4 : Evolution des IMG au total et par groupe d'âge gestationnel pour 1000 naissances sur l'ensemble du registre de 1989 à 2016 (moyennes mobiles sur 3 ans)



## Indications des IMG

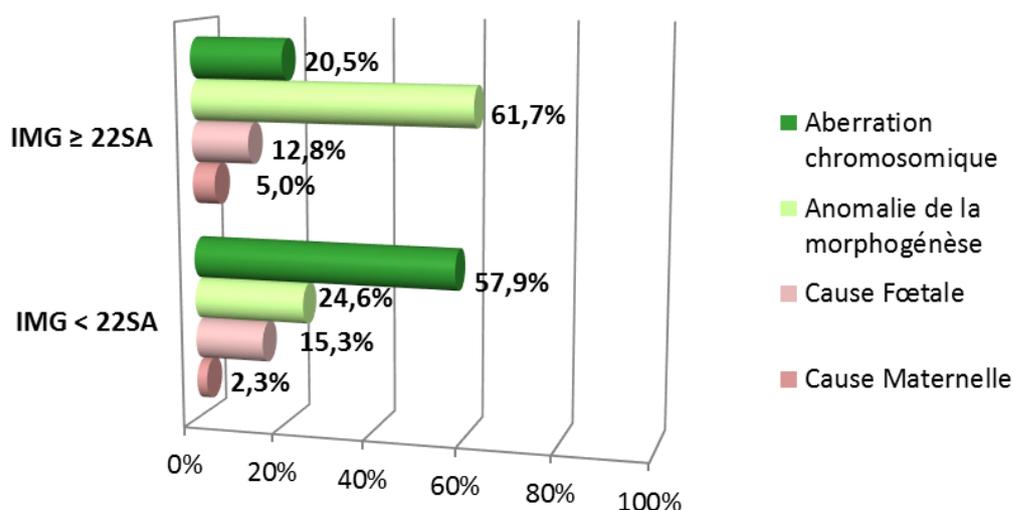
Les indications des IMG sont renseignées sans difficulté par rapport aux causes de morts fœtales spontanées. Les anomalies morphologiques (35,4%) et aberrations chromosomiques (47,7%) représentent à elles deux 83,1% des indications. Les sauvetages maternels sont recensés dans 3,1% des cas.

Figure 5 : Motifs des IMG en 2017 pour l'Isère et la Savoie (n=195)



L'analyse par classes d'âge gestationnel depuis 2009 montre une majorité d'IMG de moins de 22SA liées à des aberrations chromosomiques (57,9%), alors qu'elle ne représente que 20,5% des IMG au-delà de 22SA (figure 6). À l'inverse, les anomalies de la morphogénèse représentent 61,7% des indications d'IMG de 22SA et plus et 24,6% des indications d'IMG précoces. Les causes fœtales (infections materno-fœtales, causes annexielles, etc.) concernent 13 à 15% des IMG selon l'AG. Les indications maternelles (sauvetage maternel, pathologie psychiatrique, etc.) sont plus fréquentes au-delà de 22SA (5,0% versus 2,3%).

Figure 6 : Motifs des IMG par groupe d'âge gestationnel de 2013 à 2017 sur l'ensemble du registre<sup>1</sup> (n= 1054)



<sup>1</sup> Années 2015, 2016 et 2017 sans la Haute-Savoie

## RESULTATS HANDICAP – DONNEES 2017

Pour rappel, les années mentionnées dans les tableaux et figures sont celles des 7 ans révolus de l'enfant (ou du 8<sup>e</sup> anniversaire de l'enfant). Ainsi, l'année 2017 correspond aux enfants nés en 2009.

### PREVALENCES ET EVOLUTION DANS LE TEMPS

#### Prévalence globale

Les taux globaux de prévalence des déficiences neuro-développementales sévères chez les enfants à l'âge de 7 ans entre 2013 et 2017 avoisinent les 10 cas pour 1000 enfants, soit 1% de la population, et sont comparables entre départements (Tableau 7). Le sexe ratio fille/garçon est d'environ 3/7 parmi les enfants porteurs de handicap sévère.

**Tableau 7 : Nombre total et prévalence (‰ [IC à 95%]) des déficiences neuro-développementales sévères sur l'ensemble du registre – Période 2013-2017**

Année des 8 ans (année de naissance)	Isère			Savoie			Haute-Savoie		
	Nombre d'enfants		Prévalence ‰ [IC 95%]	Nombre d'enfants		Prévalence ‰ [IC 95%]	Nombre d'enfants		Prévalence ‰ [IC 95%]
	Handicap sévère	Total		Handicap sévère	Total		Handicap sévère	Total	
2013 (2005)	141	16 373	8,6	52	5173	10,1	89	10033	8,9
2014 (2006)	170	16 527	10,3	44	5222	8,4	98	10244	9,6
2015 (2007)	170	16 668	10,2	45	5155	8,7	-	-	-
2016 (2008)	161	16 834	9,6	50	5205	9,6	-	-	-
2017 (2009)	199	16 601	12,0	59	5213	11,3	-	-	-
<b>Total</b>	<b>841</b>	<b>83 003</b>	<b>10,1</b> [9,5 - 10,8]	<b>250</b>	<b>25 968</b>	<b>9,6</b> [8,4 - 10,8]	<b>187</b>	<b>20 278</b>	<b>9,2</b> [7,9 - 10,5]

\* Années 2015, 2016 et 2017 sans la Haute-Savoie

**Tableau 8 : Répartition par sexe des enfants avec au moins une déficience neuro-développementale sévère à 7 ans sur l'ensemble du registre\* – Période 2013-2017**

Année	Sexe			
	Fille		Garçon	
	n	%	n	%
2013	87	30,9	195	69,1
2014	86	27,6	226	72,4
2015	61	28,4	154	71,6
2016	61	28,9	150	71,1
2017	72	27,9	186	72,1
<b>Total</b>	<b>367</b>	<b>28,7</b>	<b>911</b>	<b>71,3</b>

\* Années 2015, 2016 et 2017 sans la Haute-Savoie

## Prévalence selon le type de déficience neuro-développementale sévère

Les données sont présentées ici par type de déficience. Un même enfant pouvant être porteur de plusieurs déficiences, la somme des effectifs est donc supérieure au nombre d'enfants. Au total sur les 5 dernières années, 841 enfants ont été identifiés et sont porteurs de 1005 déficiences motrice, intellectuelle, sensorielle ou TSA, soit en moyenne 1,2 déficience par enfant

Les troubles du spectre de l'autisme sont les plus répandus, avec un taux de prévalence de 5,2‰ [4,8-5,6] sur l'ensemble des deux départements, suivi de la déficience intellectuelle et de la déficience motrice, dont les taux de prévalence sont proches, respectivement 3,1‰ [2,7-3,4] et 2,6‰ [2,3-2,9]. La déficience sensorielle sévère (visuelle ou auditive) est la moins fréquente : 1,0‰ [0,8 -1,2]. Les taux de prévalence de chaque type de déficience sévère sont similaires entre départements pour la période 2012-2016 (Tableau 9).

**Tableau 9 : Nombre des déficiences neuro-développementales sévères, taux de prévalence (‰) et IC à 95% – Période 2013-2017**

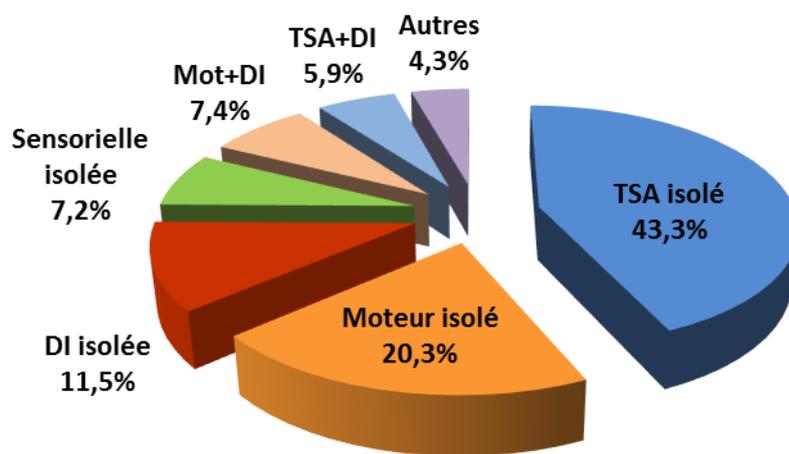
Type de déficience sévère	Isère			Savoie			Total : Isère et Savoie		
	n	‰	IC à 95%	n	‰	IC à 95%	n	‰	IC à 95%
<i>Nb d'enfants</i>	<b>841</b>			<b>250</b>			<b>1091</b>		
<i>Nb de déficiences</i>	<b>1005</b>			<b>293</b>			<b>1298</b>		
<i>Nb moyen de déficiences / enfant</i>	<b>1,2</b>			<b>1,2</b>			<b>1,2</b>		
<b>Déficience motrice</b>	<b>256</b>	<b>3,1</b>	<b>[2,7 - 3,5]</b>	<b>79</b>	<b>3,0</b>	<b>[2,4 - 3,7]</b>	<b>335</b>	<b>3,1</b>	<b>[2,7 - 3,4]</b>
dont paralysie cérébrale	111	1,3	[1,1 - 1,6]	42	1,6	[1,1 - 2,1]	153	1,4	[1,2 - 1,6]
<b>TSA</b>	<b>451</b>	<b>5,4</b>	<b>[4,9 - 5,9]</b>	<b>118</b>	<b>4,5</b>	<b>[3,7 - 5,4]</b>	<b>569</b>	<b>5,2</b>	<b>[4,8 - 5,6]</b>
dont autisme infantile	144	1,7	[1,5 - 2]	47	1,8	[1,3 - 2,3]	191	1,8	[1,5 - 2]
<b>Déficience intellectuelle</b>	<b>221</b>	<b>2,7</b>	<b>[2,3 - 3]</b>	<b>64</b>	<b>2,5</b>	<b>[1,9 - 3,1]</b>	<b>285</b>	<b>2,6</b>	<b>[2,3 - 2,9]</b>
dont T21	30	0,4	[0,2 - 0,5]	6	0,2	[0 - 0,4]	36	0,3	[0,2 - 0,4]
<b>Déficience sensorielle</b>	<b>77</b>	<b>0,9</b>	<b>[0,7 - 1,1]</b>	<b>32</b>	<b>1,2</b>	<b>[0,8 - 1,7]</b>	<b>109</b>	<b>1,0</b>	<b>[0,8 - 1,2]</b>
dont déficience auditive	47	0,6	[0,4 - 0,7]	17	0,7	[0,3 - 1]	64	0,6	[0,4 - 0,7]
dont déficience visuelle	30	0,4	[0,2 - 0,5]	9	0,3	[0,1 - 0,6]	39	0,4	[0,2 - 0,5]

## Principales associations de déficiences neuro-développementales sévères.

L'analyse des principales associations de déficience sévère montre que plus de 80% des enfants présentent une déficience isolée (figure 7) : un TSA (43,3%), une déficience motrice (20,3%), une déficience intellectuelle (11,5%) ou une déficience sensorielle (7,2%). Cette répartition correspond à des prévalences respectives de 4,3‰, 2,0‰, 1,1‰ et 0,7‰.

Les associations de déficiences sont observées dans un cas sur cinq. Les deux principales sont représentées par la déficience intellectuelle (DI) associée à une déficience motrice (7,4%) ou à un TSA (5,9%).

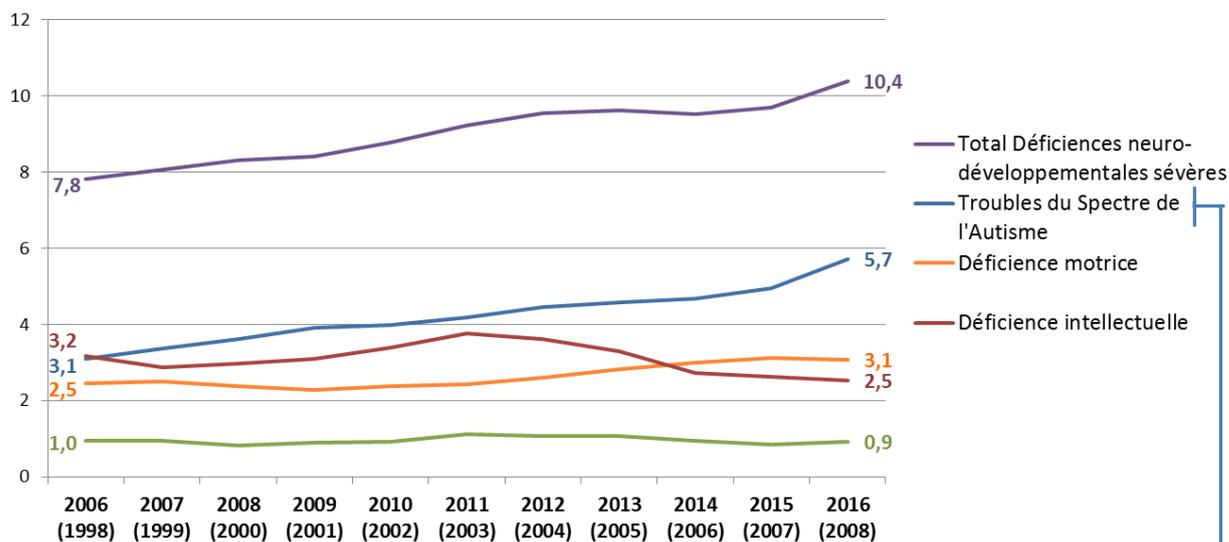
**Figure 7 : Répartition des associations de déficiences neuro-développementales sévères à l'âge de 7 ans sur l'ensemble du registre\* – Période 2013-2017 (n=1278)**



\*Années 2015, 2016 et 2017 sans la Haute-Savoie

## Evolution des taux de prévalence

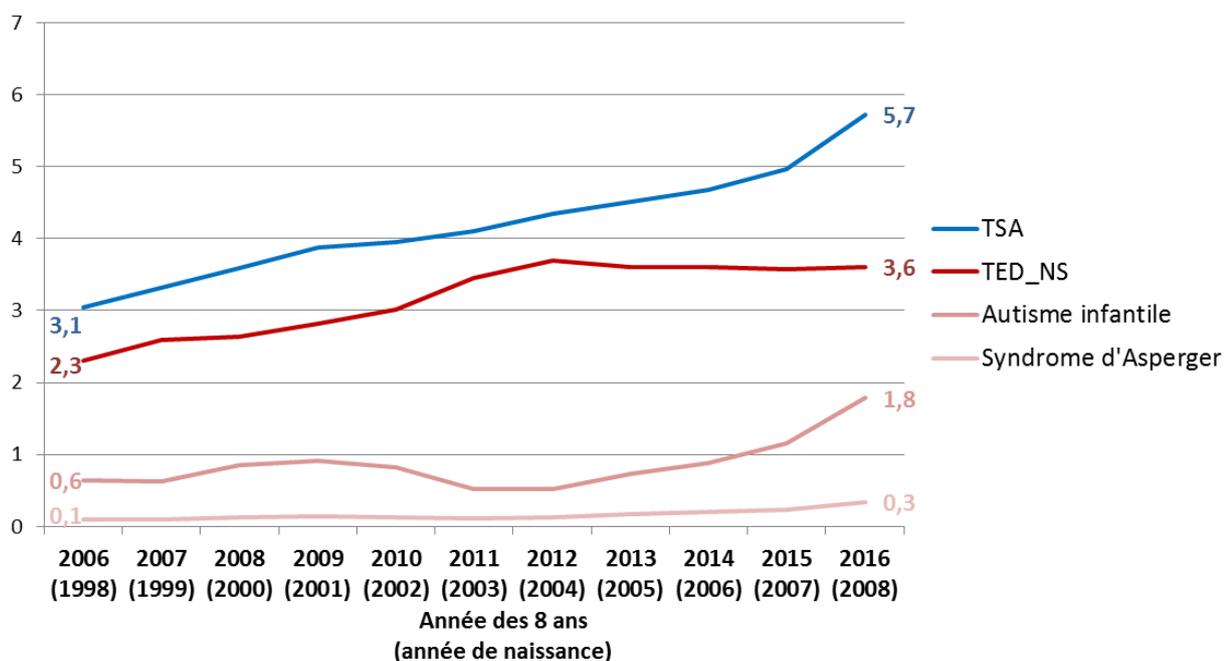
Figure 8 : Evolution des taux de prévalence (‰) des déficiences neuro-développementales sévères sur l'ensemble du registre – Période 2006-2016 - (moyennes mobiles sur 3 ans)



Zoom sur les troubles autistiques



Figure 9 : Evolution des taux de prévalence (‰) des troubles du spectre de l'autisme sur l'ensemble du registre - Période 2006-2016 - (moyennes mobiles sur 3 ans)



La part des enfants présentant des déficiences neuro-développementales sévères n'a cessé d'augmenter depuis une dizaine d'années (figure 8). Cette hausse est principalement liée à l'augmentation continue de la part des enfants présentant un TSA, et dans une moindre mesure aux enfants présentant une déficience motrice. Depuis dix ans, le taux de prévalence pour les enfants âgés de 7 ans ayant un TSA est passé de 3,1‰ en 2006 à 5,7‰ en 2016 sur l'ensemble des départements (figure 9) et pour les enfants avec déficience motrice de 2,5‰ à 3,1‰ (figure 8). La part des autres déficiences neuro-développementales sévères, intellectuelles et sensorielles, est restée relativement stable au cours des dix dernières années. L'évolution des taux de prévalence globale et par déficience, spécifique à chaque département, est disponible en annexe 3 (Résultats complémentaires).

L'augmentation des troubles du spectre de l'autisme depuis 10 ans était liée jusqu'en 2011-2013, à une hausse continue des formes de « TED-NS » ou Troubles envahissants du développement non spécifiés, ou autisme atypique (figure 9). Cependant, depuis 2013, année de publication du DSM-5, les TSA sont codés spécifiquement avec le code F84.0 : ce code correspond à celui de l'autisme typique selon la CIM-10. Parallèlement, la prévalence des enfants porteurs d'autisme typique augmente de 0,5‰ en 2011 à 1,8‰ en 2016, ce qui semble traduire l'appropriation progressive du DSM-5 par les professionnels. L'évolution détaillée des troubles du spectre de l'autisme par département figure en annexe 3 (Résultats complémentaires).

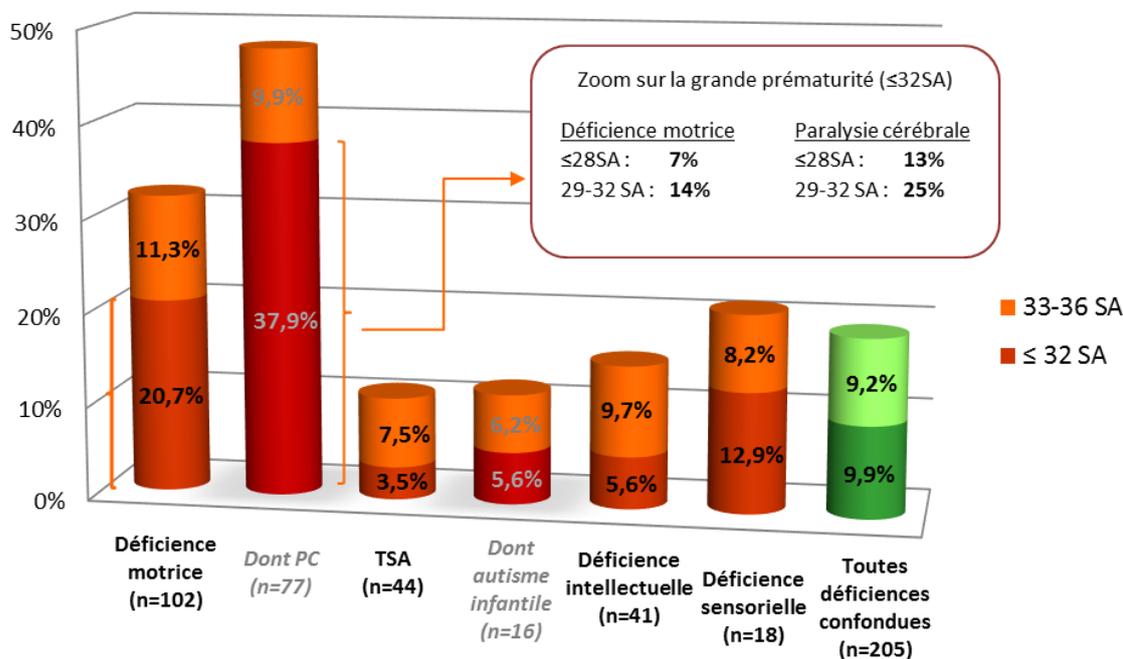
## FACTEURS DE RISQUE NEONATALS

Les résultats sur la prématurité et le poids de naissance sont à prendre avec précaution compte tenu de la proportion importante de données manquantes qui varie selon les déficiences de 12 à 39% pour l'âge gestationnel, et de 14 à 37% pour le poids de naissance. Le taux de données manquantes est particulièrement élevé pour les enfants présentant un TSA (39% pour la prématurité et pour le poids de naissance) ou une déficience sensorielle (34% pour la prématurité et 32% pour le poids de naissance).

Parmi les enfants dont l'âge gestationnel est connu (68%), la déficience motrice constitue la déficience neuro-développementale sévère avec le taux de prématurité le plus élevé : 32,0% des enfants avec une déficience motrice à 7 ans étaient prématurés dont 20,7% grands prématurés ( $\leq 32$  SA) (figure 10). Ces taux respectifs sont encore plus élevés chez les enfants avec paralysie cérébrale (47,8% de prématurés dont 37,9% de grands prématurés). L'extrême prématurité ( $\leq 28$  SA) représente 7% des déficiences motrices et 13% des paralysies cérébrales.

On retrouve parmi les autres catégories de déficiences (TSA, déficiences intellectuelle et sensorielle), des taux de naissances prématurées de 11,0% à 21,1%, avec une proportion plus importante de grands prématurés chez les déficients sensoriels (12,9%). Au total, toutes déficiences confondues, 1 enfant porteur d'une déficience neuro-développementale sévère sur 5 est né prématurément.

**Figure 10 : Part des naissances prématurées selon le type de déficience neuro-développementale sévère sur l'ensemble du registre<sup>1</sup> – Période 2013-2017**

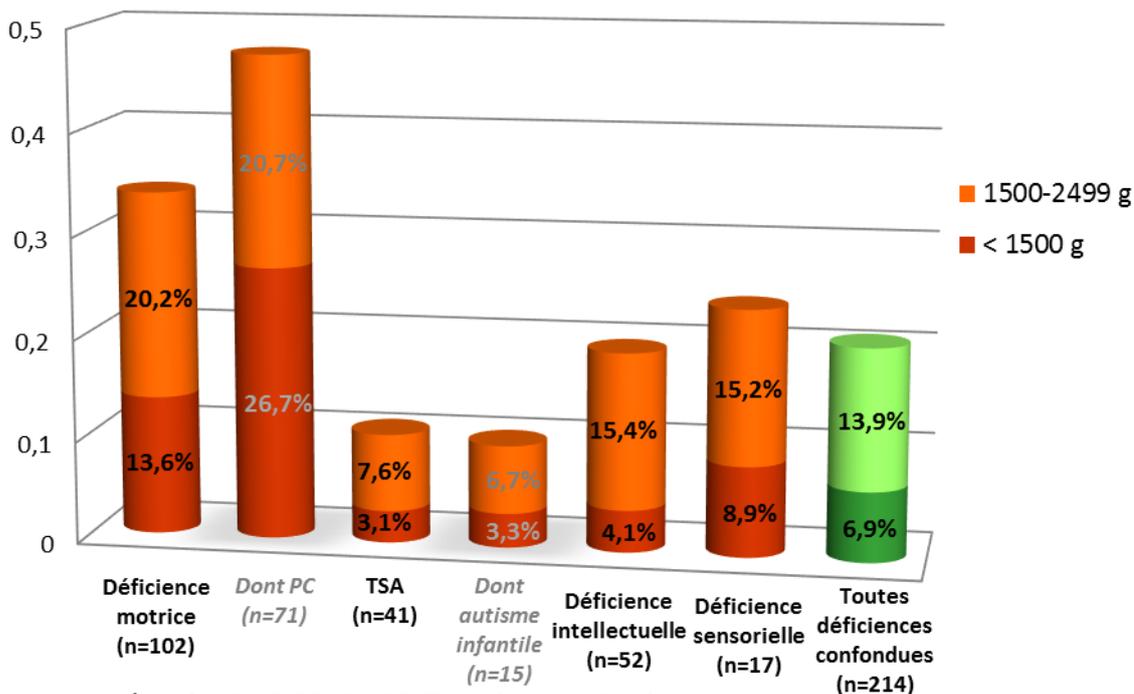


<sup>1</sup>Années 2015, 2016 et 2017 sans la Haute-Savoie

<sup>2</sup>Hors age gestationnel inconnu, de 12 à 39% selon les déficiences

Concernant le poids de naissance, connu pour 65% des enfants, les résultats sont proches de ceux observés pour la prématurité (figure 11). Le taux d'enfants de faible poids de naissance (<2500g) est le plus élevé chez les déficients moteurs (33,8%). Il est particulièrement important pour les enfants présentant une paralysie cérébrale (47,4%). La part des enfants avec un très faible poids de naissance (<1500g) est minoritaire, avec un taux global de 6,9%, mais plus élevée chez les enfants présentant une déficience motrice (13,6%) et les enfants avec paralysie cérébrale (26,7%).

**Figure 11 : Part des enfants ayant un faible poids de naissance selon le type de déficience neuro-développementale sévère en Isère et Savoie – Période 2013-2017**



<sup>1</sup>Années 2015, 2016 et 2017 sans la Haute-Savoie

<sup>2</sup>Hors poids de naissance inconnu, de 14 à 37% selon les déficiences

## ETIOLOGIES DES DEFICIENCES SEVERES

Figure 12 : Part des étiologies connues selon le type de déficience neuro-développementale sévère sur l'ensemble du registre\* – Période 2013-2017

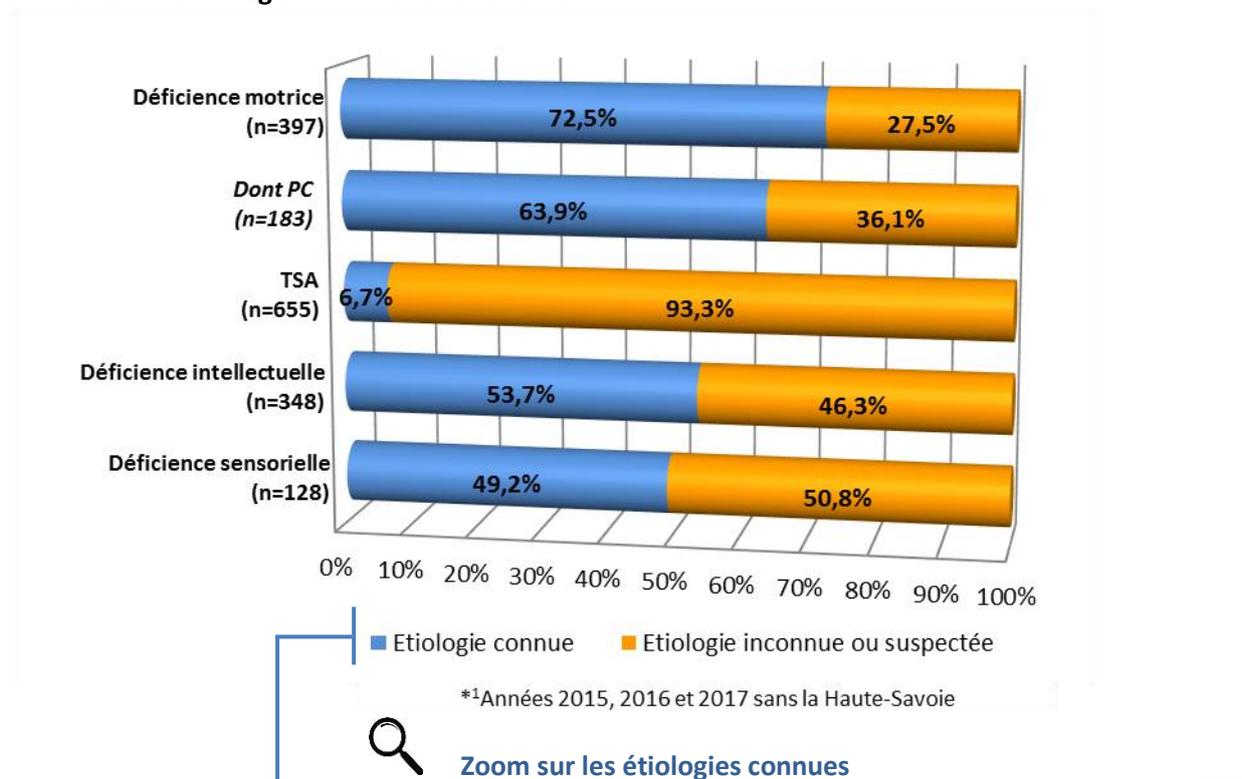
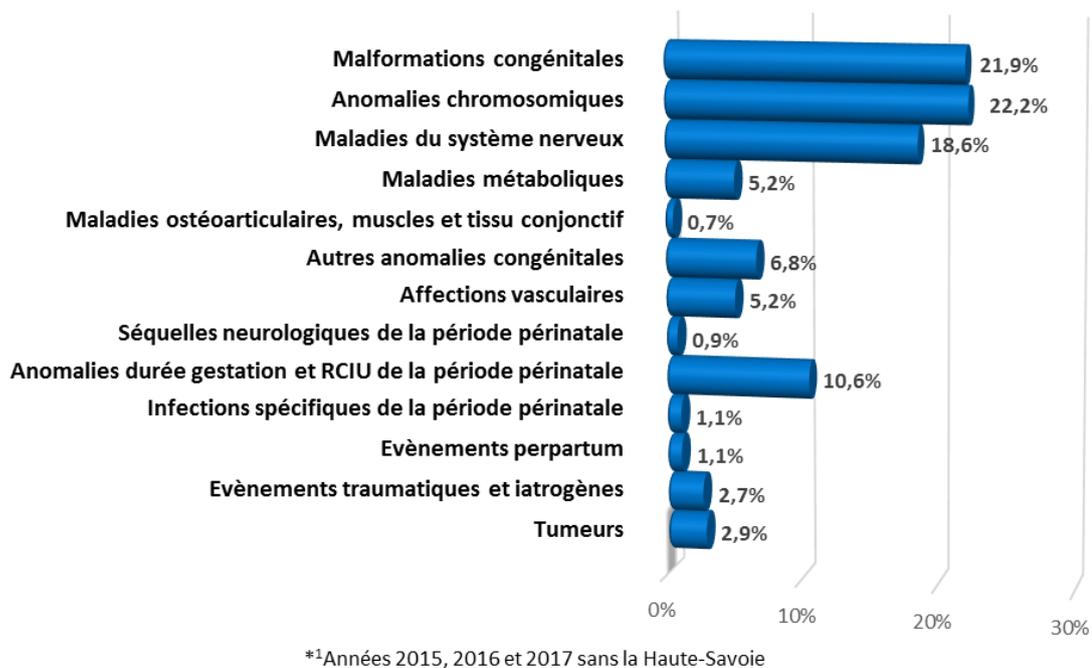


Figure 13 : Principaux diagnostics étiologiques pour les enfants porteurs d'une déficience neuro-développementale sévère sur l'ensemble du registre \* – Période 2013-2017 (N=442 enfants et N=159 étiologies différentes)



Sur les 1278 enfants enregistrés de 2013 à 2017 en Isère, Savoie et Haute-Savoie (jusque 2014), une étiologie a été retenue pour 442 enfants (soit 34,6 %). L'étiologie retenue par le registre est celle qui est associée à la déficience principale. En cas de déficiences multiples chez un même enfant, la priorité est donnée à la déficience motrice, puis aux TSA, à la déficience intellectuelle et enfin la déficience sensorielle. Dans la mesure où 80% des déficiences sont isolées, ce choix hiérarchique modifie peu la répartition des étiologies retenues dans la population.

Cette étiologie de la déficience principale n'est connue que pour 38% des cas avec une grande variation selon le handicap considéré (figure 12). Elle est plus souvent identifiée dans les déficiences motrices (72,5%) et les paralysies cérébrales (63,9%), puis les déficiences intellectuelles (53,7%), et les déficiences sensorielles (49,2%). L'étiologie des TSA n'est identifiée que dans 6,7% des cas. Pour une lecture plus détaillée de la figure 13, le tableau 14, disponible en annexe, renseigne sur les regroupements des codes CIM-10 pour chaque catégorie de diagnostique étiologique.

Parmi les grands groupes de pathologies identifiées, les malformations congénitales et anomalies chromosomiques représentent 44,1% des étiologies des déficiences sévères, suivies des maladies du système nerveux (18,6%), et de la prématurité et retard de croissance intra-utérin (RCIU) (10,6%). Les évènements per partum seraient responsables de 1,1% des handicaps sévères.

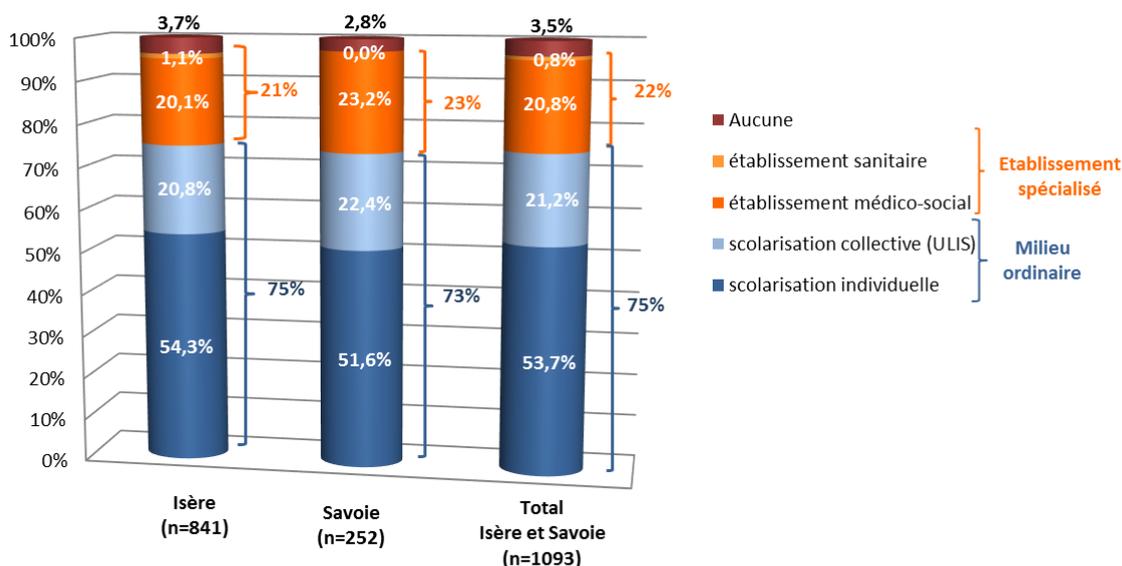
## SCOLARISATION

Parmi les enfants dont les modalités de scolarisation sont connues (99,5%) :

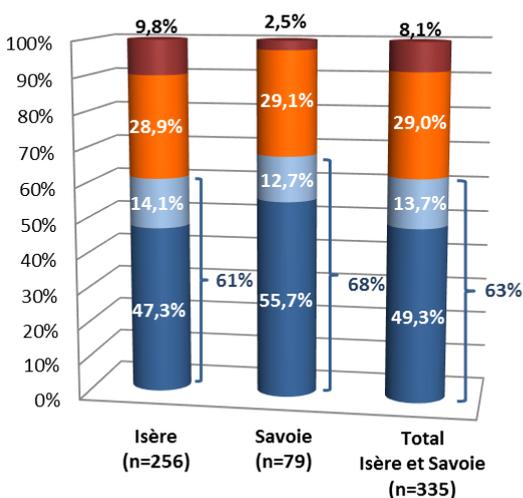
- 74,9% d'entre eux bénéficient d'une scolarisation en milieu ordinaire en Isère et en Savoie : 53,7% en individuel et 21,2% en Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) (figure 14),
- 21,6% des enfants sont scolarisés en établissements spécialisés,
- 3,5% des enfants ne bénéficient d'aucune scolarisation.

Ces taux diffèrent cependant au regard du type de déficience neuro-développementale présentée par l'enfant. Ainsi, le taux de scolarisation en milieu ordinaire atteint 84% chez les enfants présentant un TSA alors qu'il n'est respectivement que de 63% et 40% chez les enfants avec déficience motrice et intellectuelle sévère. Ces taux diffèrent également entre l'Isère et la Savoie pour les enfants présentant une déficience intellectuelle sévère (respectivement 36,1% contre 50,0%), et les enfants présentant une déficience sensorielle sévère (83,2% contre 42,3%).

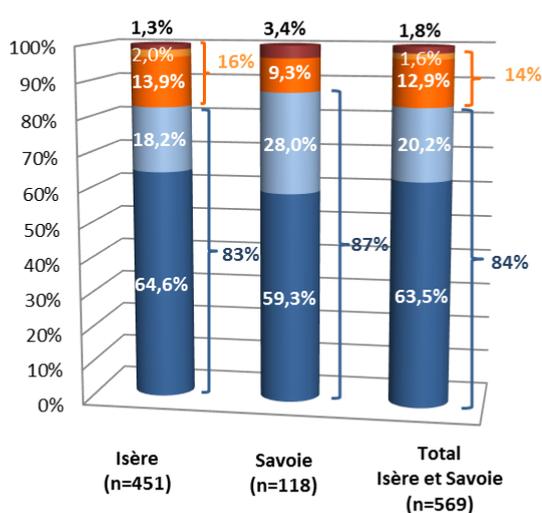
**Figure 14 : Modes de scolarisation des enfants âgés de 7 ans présentant une déficience neuro-développementale sévère (toutes déficience confondues) en Isère et Savoie – Période 2013-2017**



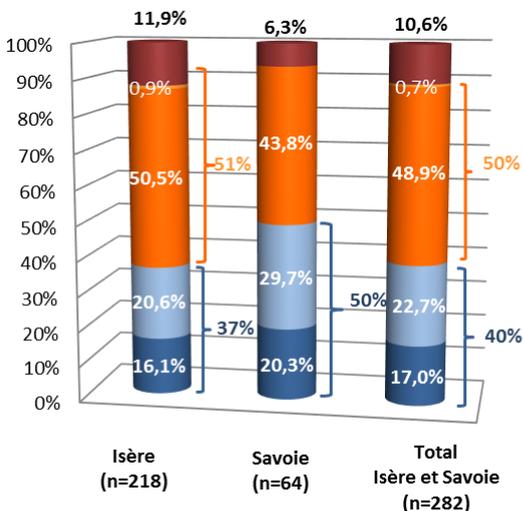
**Figure 14a : Modes de scolarisation des enfants âgés de 7 ans présentant une déficience motrice**



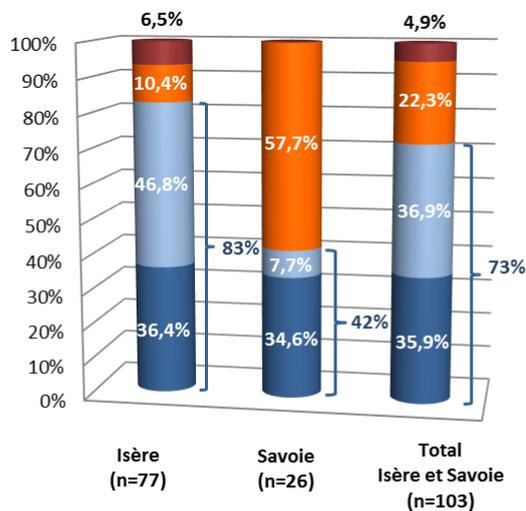
**Figure 14b : Modes de scolarisation des enfants âgés de 7 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme**



**Figure 14c : Modes de scolarisation des enfants âgés de 7 ans présentant une déficience intellectuelle**



**Figure 14d : Modes de scolarisation des enfants âgés de 7 ans présentant une déficience sensorielle**



## PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE

Figure 15 : Prises en charge médico-sociale des enfants avec une déficience neuro-développementale sévère à 7 ans selon la scolarisation en Isère et Savoie - Période 2013-2017

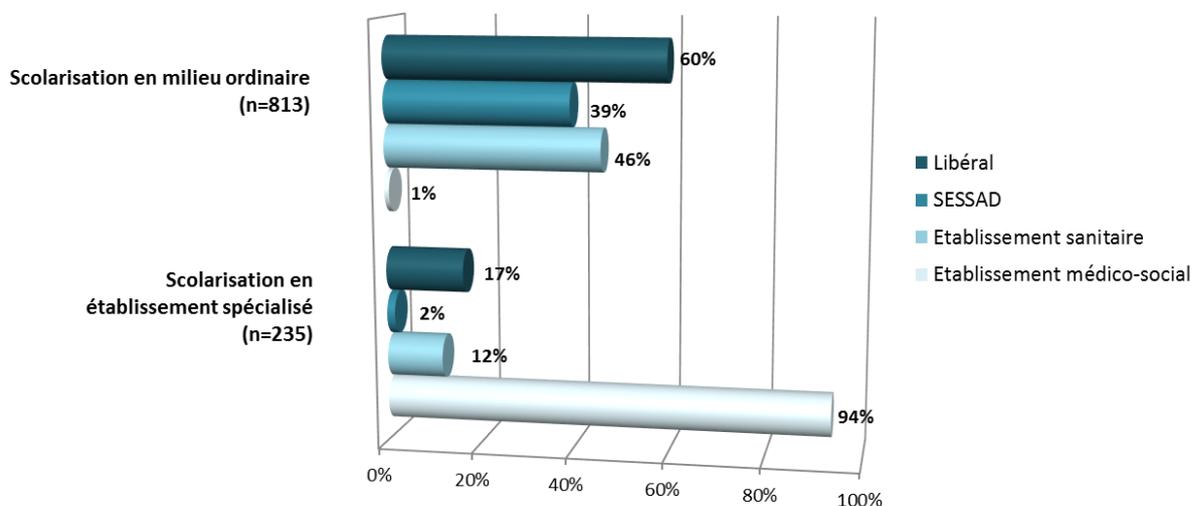


Figure 15a : Prises en charge des enfants avec une déficience motrice sévère à 7 ans selon la scolarisation

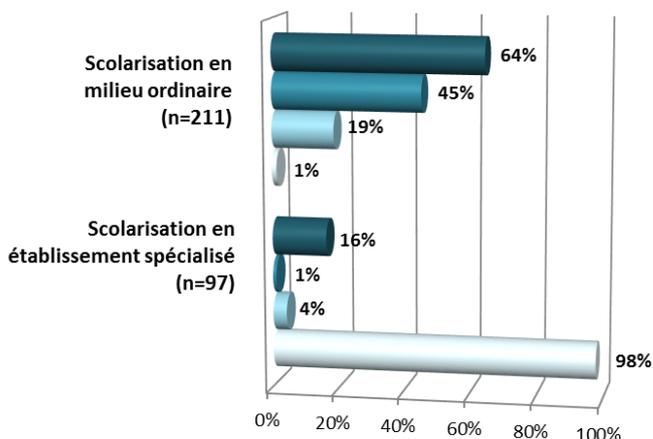


Figure 15c : Prises en charge des enfants avec une déficience intellectuelle sévère à 7 ans selon la scolarisation

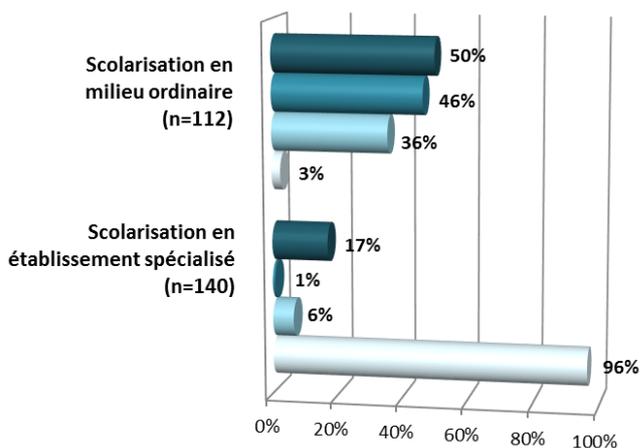


Figure 15b : Prises en charge des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme à 7 ans selon la scolarisation

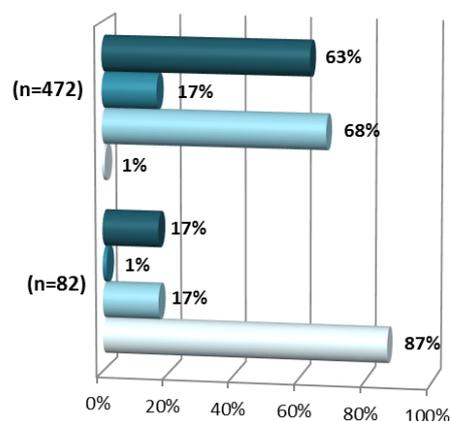
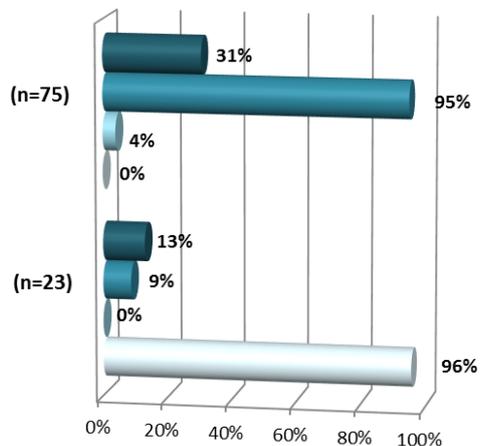


Figure 15d : Prises en charge des enfants avec une déficience sensorielle sévère à 7 ans selon la scolarisation



Pour la période 2013-2017, 48,6% des enfants âgés de 7 ans présentant une déficience neuro-développementale sévère bénéficiaient de soins dans le secteur médico-social (SESSAD, IME, ...), et 37,7% dans le secteur sanitaire (CMP, HDJ). Ces modalités de prise en charge pouvaient être associées à des soins dispensés en libéral (orthophonie : 48,8% des cas) : pour 23,8% des enfants suivis en SESSAD, 7,5% des enfants en IME et 41,7% des enfants suivis par le secteur sanitaire. Nous constatons que 165 enfants (31,0%) bénéficient de soins exclusivement en libéral.

La prise en charge diffère selon les modalités de scolarisation et le type de déficience (figure 15) :

- Ainsi, les enfants scolarisés en milieu ordinaire qui présentent une déficience sensorielle sont pris en charge pour 95% d'entre eux par un SESSAD,
- Les enfants avec TSA scolarisés en milieu ordinaire sont majoritairement suivis par un CMP ou en HDJ en libéral (68%), et 63% bénéficient d'une prise en charge par des professionnels libéraux. Seuls 17% bénéficient d'un suivi en SESSAD.
- Concernant les enfants scolarisés en milieu ordinaire présentant une déficience motrice ou intellectuelle, approximativement la moitié d'entre eux sont suivis en SESSAD, et des soins sont dispensés en libéral pour respectivement 64% et 50% des enfants.

Ces différences s'estompent dès lors que la scolarisation s'effectue au sein d'un établissement spécialisé, qui dans la majorité des cas dispense également les soins (87 à 98% selon le type de déficience). Une prise en charge en libérale peut néanmoins y être associée (13% à 17% selon le type de déficience).

PROJET ASDEU

Le RHEOP est associé, avec le RHE31, au volet épidémiologie du programme Européen ASDEU (<http://asdeu.eu/>) Enquête sur les Troubles du Spectre de l’Autisme en Europe. En France, ce programme est porté par l’équipe du Professeur Bernadette Rogé de l’Université TOULOUSE JEAN JAURES. Ce programme rassemble 20 partenaires de 14 états membres de l’Union Européenne. Dans ce programme, notre contribution porte sur l’étude de la prévalence de l’autisme, les données nécessaires étant fournies par les registres de handicaps de l’enfant établis dans 12 pays de l’UE.

Les analyses portent pour la France sur les prévalences 2015 des TSA, parmi la génération des enfants nés en 2007, et sont présentées distinctement pour chaque registre français, en Isère, Savoie et Haute-Savoie pour le RHEOP, en Haute-Garonne pour le RH31.

La prévalence est estimée en rapportant le nombre de cas à la population des enfants résidants dans les départements en 2015, et est exprimée en taux pour 1000, avec IC95%, par sexe et année de naissance. Les critères d’inclusion sont les critères habituels des 2 registres.

	Haute-Garonne			RHEOP		
Génération 2007	<i>Nb de Résidents</i>	<i>Nb de TSA</i>	<i>Prévalence (IC95%)</i>	<i>Nb de Résidents</i>	<i>Nb de TSA</i>	<i>Prévalence (IC95%)</i>
	15 836	115	7,3‰ (6,0-8,7)	32 342	154	4,8‰ (4,0-5,6)

Malgré un fonctionnement tout à fait semblable au sein des 2 registres, la prévalence des TSA est moindre au RHEOP (4,8‰ [4,0-5,6] versus 7,3‰ [6,0-8,7] en Haute Garonne). Cet écart pourrait s’expliquer par une démarche diagnostique différente des professionnels. Historiquement, la prévalence des TSA était plus élevée en Isère, Savoie et Haute-Savoie par rapport à la Haute-Garonne, et ces dernières années, une augmentation avait été constatée dans les 2 registres. On peut supposer que la sensibilisation en cours des professionnels de Haute-Garonne a conduit à des repérages actuellement plus nombreux. La fréquence plus importante des codes F84.8 et F84.9 au RHEOP suggère également une identification moins précise des TSA actuellement en Rhône-Alpes.

Les prévalences estimées dans les pays participants sont très proches de celle du RHE31 pour la Finlande (7,7‰ (7,0-8,4)), mais beaucoup plus élevées pour le Danemark et l’Islande (respectivement 12,6‰ (11,7-13,5) et 31,3‰ (26,4-36,8)). Ces différences reflètent à la fois des méthodologies de recueil mais aussi des systèmes de soins différents. Des disparités importantes ont déjà été publiées également aux Etats-Unis au travers du réseau « Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network » (Morbidity and Mortality Weekly Report du CDC 2018).

Un article issu de la collaboration des 5 registres est prêt pour soumission à la revue *Epidemiology and Psychiatric Sciences* et sera associé à d’autres articles du projet ASDEU. (Delobel-Ayoub M, Saemundsen E, Gissler M, Ego A, Moilanen I, Ebeling H, Rafnsson V, Klapouszczak D, Thorsteinsson E, Arnaldsdóttir KM, Roge B, Arnaud C, Schendel D. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in 7-9-year-old children in Denmark, Finland, France and Iceland: a population-based registries approach within the ASDEU project.)

## SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE)

En 2018, 507 nouveaux cas d'enfants avec paralysie cérébrale ont été enregistrés dans la base de données communes gérée depuis 2016 par l'European Platform on Rare Diseases Registration in Ispra (<https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe>). Au total, la base de données européenne contient les données de plus de 21 000 enfants avec paralysie cérébrale, nés entre 1976 et 2009.

Le RHEOP participe toujours au Common Database Group en charge des décisions concernant la soumission des données et des actions portant sur la qualité des données. Il est aussi impliqué dans différents travaux scientifiques :

- La prévalence de la PC chez les enfants issus de grossesses multiples. Un travail collaboratif avec le réseau australien ACPR est en cours portant sur les différences des caractéristiques et prévalence de la PC chez les jumeaux, triplés et quadruplés.
- Les données d'imagerie chez les enfants avec PC.
- La tendance dans le temps de la proportion d'enfants avec un déficit visuel sévère parmi les enfants avec PC ainsi que les facteurs de risque associés
- La description de la sévérité des enfants avec PC.
- La comparaison du réseau SCPE avec le réseau ACPE en termes d'objectifs et résultats.

## ANOMALIES CONGENITALES ET PARALYSIE CEREBRALE

Le RHEOP a collaboré avec le registre REMERA de malformations congénitales en Rhône-Alpes et SCPE sur le projet **The Comprehensive CA-CP study: Combining Congenital Anomaly (CA) and Cerebral Palsy (CP) data for a comprehensive investigation into opportunities for prevention.** Ce projet, à l'initiative du registre australien de PC, a pour objectif d'améliorer nos connaissances sur les étiologies des paralysies cérébrales et sur la place des anomalies congénitales, en utilisant les données des registres de PC et/ou d'anomalies congénitales.

La 1<sup>ère</sup> phase du projet porte sur :

- La pertinence des classifications d'anomalies congénitales dans la description des étiologies de la paralysie cérébrale
- La prévalence des paralysies cérébrales associées à une anomalie congénitale cérébrale ou autres
- La description clinique des enfants PC avec et sans anomalies congénitales

La 2<sup>de</sup> porte sur:

- Le risque de paralysie cérébrale associé à certaines anomalies congénitales spécifiques
- Le rôle du moment de survenue de l'anomalie congénitale cérébrale
- L'identification du rôle causal de l'anomalie congénitale et l'opportunité de développer de la prévention primaire et secondaire

En phase I du projet, 8300 enfants avec PC seront inclus, avec et sans anomalie congénitale, à partir des bases de données du réseau SCPE, nés de 1991 à 2009, en Europe et Australie.

Après obtention des autorisations nécessaires, le RHEOP et REMERA ont procédé à un appariement individuel des cas connus des 2 registres. Cinquante-cinq cas ont pu être identifiés à partir des données identifiantes de l'enfant et de sa mère. Le fichier complet (PC avec et sans anomalies congénitales) a été transféré au registre australien par REMERA.

A l'issue de la phase 1, le protocole d'étude a fait l'objet d'une publication en 2018 (Goldsmith S et al. Comprehensive investigation of congenital anomalies in cerebral palsy: protocol for a European-Australian population-based data linkage study (The Comprehensive CA-CP Study). *BMJ Open*. 2018 Jul 23;8(7):e022190.). Les données sont maintenant en cours d'analyse.

## **FIR2016 - ANALYSE DES BESOINS ET DE L'OFFRE EN SESSAD DANS LA SCOLARISATION DES ENFANTS PORTEURS DE HANDICAP**

### Rappel du contexte et des objectifs de l'étude

L'ARS mène une réflexion sur l'analyse des besoins et de l'offre en matière de scolarisation des enfants en situation de handicap. Elle souhaite reconfigurer l'offre de soins, sans la développer a priori, pour répondre aux besoins spécifiques de chaque enfant. L'ARS s'intéresse plus particulièrement aux **services d'éducation spéciale et de soins à domicile** (SESSAD), structures privilégiées de l'aide à l'intégration scolaire. Les SESSAD sont destinés à apporter aux enfants un accompagnement précoce pluridisciplinaire à domicile ou sur les lieux de vie de l'enfant, et à maintenir l'enfant en milieu scolaire ordinaire. L'orientation en SESSAD est soumise à une notification émise par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

### Objectifs de l'étude et méthodologie

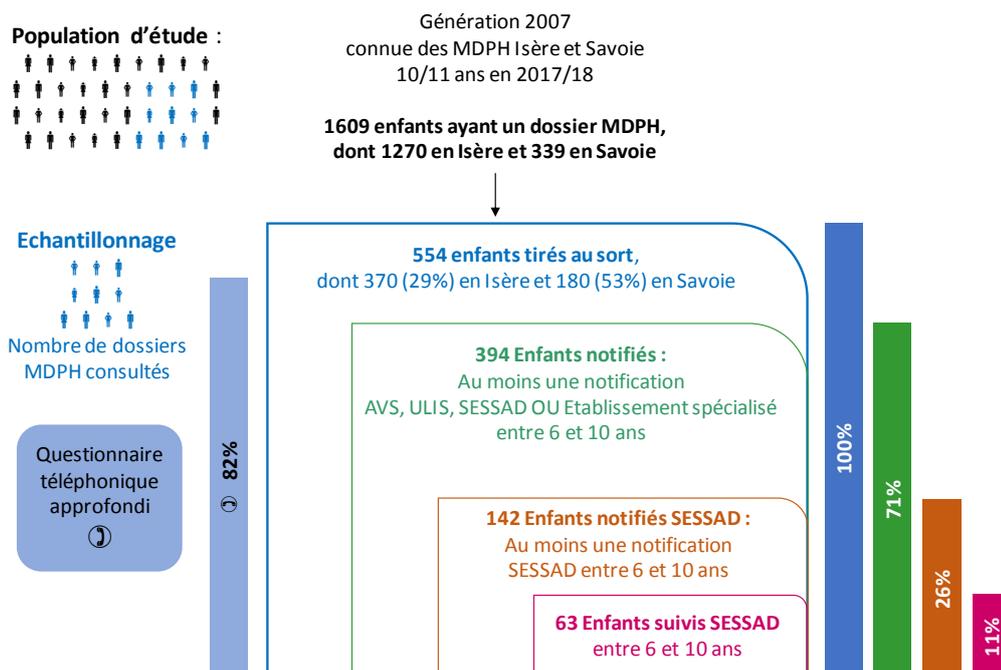
La présente étude, menée par le RHEOP en partenariat avec le CREAI Auvergne Rhône-Alpes, dans le cadre du financement FIR a pour objectif principal de :

- déterminer combien d'enfants sont orientés en SESSAD par les MDPH de l'Isère et de la Savoie, permettant d'apprécier les besoins en SESSAD,
- et combien parmi eux rentrent effectivement en SESSAD et dans quel délai, permettant d'apprécier la réponse en termes d'offre.

Il s'agit également de savoir s'il existe un profil type des enfants orientés en SESSAD et des enfants rentrés en SESSAD. L'étude vise enfin à apprécier la connaissance des familles sur les dispositifs d'accompagnement médico-social du handicap de l'enfant, ainsi que leur expérience dans ces structures, et plus particulièrement dans les SESSAD.

A partir d'une analyse approfondie des dossiers MDPH des enfants nés en 2007 et connus des MDPH de l'Isère et de la Savoie, 554 enfants ont été inclus dont 371 en Isère et 183 en Savoie.

## Schéma récapitulatif de la méthodologie et des principales populations étudiées



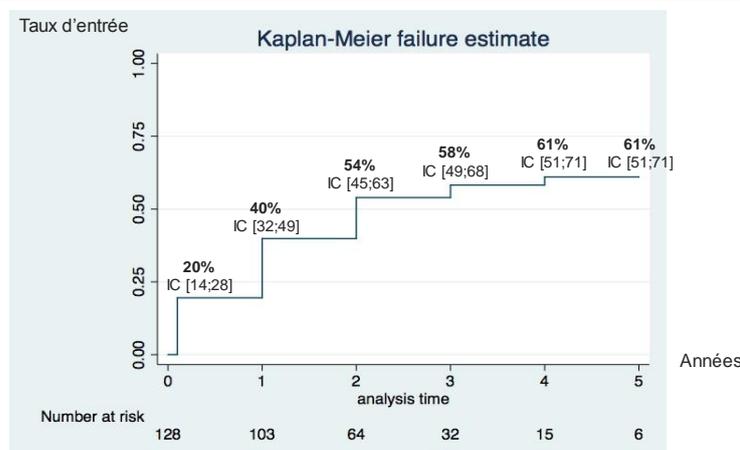
Quelques résultats intermédiaires (non encore publiés)

L'étude montre que 7 enfants sur 10 (71%) ont eu au moins une notification de la MDPH entre 6 et 10 ans, quelle qu'elle soit : notification AVS ou ULIS ou SESSAD ou en établissement spécialisé. **Les dispositifs SESSAD sont préconisés pour 26% des enfants suivis.** Ces notifications SESSAD sont accompagnées dans ¼ des cas d'une notification simultanée en établissement médico-social, en général pour pallier l'absence de place dans ces établissements.

L'accompagnement médicosocial se fait en majorité par une prise en charge libérale (58% à 10 ans, en majorité en orthophonie à 47%) ou sanitaire (19% à 10 ans, en majorité par le CMP à hauteur de 16%).

**Concernant spécifiquement les SESSAD, un enfant sur 5 accède au SESSAD dans l'année suivant la notification**, et 40% attendent encore une place au bout de 4 ans (cf. graphique ci-après). Au total, l'accompagnement SESSAD concerne 1% des enfants à 6 ans et augmente à 8% à 10 ans.

### Taux d'entrée en SESSAD au cours des années suivant la 1<sup>ère</sup> notification

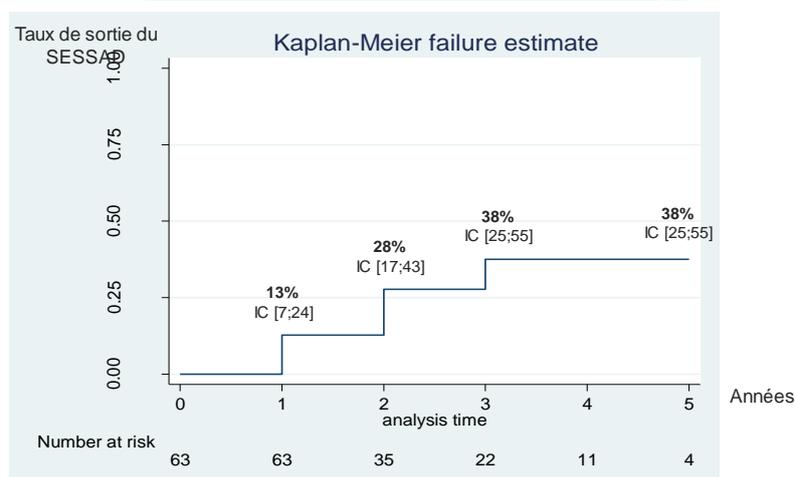


Base : 142 notifications SESSAD – 11 entrées non connues – 3 entrées sans délai connu  
IC : Intervalle de confiance à 95%

L'accompagnement en SESSAD est complété par un suivi en libéral pour 2 enfants en SESSAD sur 5 à 10 ans. L'accès à ces structures dépend des troubles de l'enfant mais reste indépendant des caractéristiques sociodémographiques des familles.

Le SESSAD est un accompagnement qui dure : les enfants y restent 2 ans en moyenne, et 3 ans lorsqu'ils y rentrent avant 7 ans. **Un enfant sur 10 (13%) quitte le SESSAD après 1 an de suivi et 60% y restent au moins 3 ans** (cf. graphique ci-après).

### Taux de sortie du SESSAD au cours du temps



Base : 63 enfants entrés en SESSAD entre 6 et 10 ans  
 IC : Intervalle de confiance à 95%

Concernant le parcours scolaire, toujours à 10 ans, la plupart des enfants sont scolarisés en milieu ordinaire individuel (63%) ou collectif (19% en ULIS) et 8% en établissement médicosocial.

Une analyse géographique répondra prochainement aux questions d'accès aux soins sur les territoires des 2 départements. L'enquête est également complétée de questionnaires téléphoniques auprès des parents et est en cours d'analyse. Ils permettront d'apprécier la connaissance des familles sur les dispositifs d'accompagnement médico-social du handicap de l'enfant et leur expérience dans ces structures, et d'affiner les données d'accompagnement médicosocial conjoint, notamment des raisons de suivi en libéral en plus du SESSAD. Un rapport final sera rendu à l'ARS fin juin 2019.

### Parutions 2018

Chevallier M, Ancel PY, Torchin H, Marchand-Martin L, Lorthe E, Truffert P, Jarreau PH, Roze JC, Pierrat V, Marret S, Baud O, Benhammou V, **Ego A, Debillon T**. Early extubation is not associated with severe intraventricular hemorrhage in preterm infants born before 29 weeks of gestation. Results of an EPIPAGE-2 cohort Study. *Accepté dans Plos One*.

**Sellier E**. Administrative databases to monitor the prevalence of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2018 Nov 27.

**Debillon T**, Bednarek N, **Ego A**; LyTONEPAL Writing Group. LyTONEPAL: long term outcome of neonatal hypoxic encephalopathy in the era of neuroprotective treatment with hypothermia: a French population-based cohort. *BMC Pediatr*. 2018 Aug 1;18(1):255.

Monier I, **Ego A**, Benachi A, Ancel PY, Goffinet F, Zeitlin J. Comparison of the Hadlock and INTERGROWTH formulas for calculating estimated fetal weight in a preterm population in France. *Am J Obstet Gynecol*. 2018 Nov;219(5):476.e1-476.e12.

Gobillot S, Ghenassia A, Coston AL, Gillois P, Equy V, Michy T, **Hoffmann P**. Obstetric outcomes associated with induction of labour after caesarean section. *J Gynecol Obstet Hum Reprod*. 2018 Dec;47(10):539-543.

Gobillot S, Fontecave-Jallon J, Equy V, Rivet B, Gumery PY, **Hoffmann P**. Non-invasive fetal monitoring using electrocardiography and phonocardiography: A preliminary study. *J Gynecol Obstet Hum Reprod*. 2018 Nov;47(9):455-459.

Lorthe E, Sentilhes L, Quere M, Lebeaux C, Winer N, Torchin H, Goffinet F, Delorme P, Kayem G; **EPIPAGE-2 Obstetric Writing Group**. Planned delivery route of preterm breech singletons, and neonatal and 2-year outcomes: a population-based cohort study. *BJOG*. 2019 Jan;126(1):73-82.

### Soumissions 2018

Delobel-Ayoub M, Saemundsen E, Gissler M, **Ego A**, Moilanen I, Ebeling H, Rafnsson V, Klapouszczak D, Thorsteinsson E, Arnaldsdóttir KM, Roge B, Arnaud C, Schendel D. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in 7-9-year-old children in Denmark, Finland, France and Iceland: a population-based registries approach within the ASDEU project. *A soumettre à Epidemiology and Psychiatric Sciences*.

**Ego A**, Monier I, Skaare K, Zeitlin J. Antenatal detection of fetal growth restriction for reduction of third trimester stillbirth: the REPERE population-based case-control study in France Antenatal detection of fetal growth restriction for reduction of third trimester stillbirth: the REPERE population-based case-control study in France. *Soumis à Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*.

### Communications 2018

**Sellier E**. Données épidémiologiques de la paralysie cérébrale chez l'enfant. Colloque national Paralysie cérébrale et Rééducation de la FFAIMC (Fédération Française des Associations d'Infirmités Motrices Cérébrales). 10 octobre 2018, Lyon.

**David M, Ego A.** Rapport intermédiaire d'activité : Analyse des besoins et de l'offre en SESSAD dans la scolarisation des enfants porteurs de handicap (remis à l'ARS Auvergne-Rhône Alpes) – Décembre 2018.

**Delia Varrey.** Mémoire de Master 1 ISM, Parcours double cursus Santé, Université Grenoble Alpes, 2017-18. Validité de l'enregistrement des handicaps neuro-développementaux sévères de l'enfant associés à une infection materno-fœtale à CMV au RHEOP (registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatale Isère, Savoie et Haute-Savoie)

## PERSPECTIVES 2019

---

### PROJET CHAINAGE SNIIRAM

Suivant l'idée initialement développée en 2016 pour répondre à l'AAP ATIP-Avenir, le RHEOP a répondu à l'**AAP général IRESP 2018** en souhaitant étudier la faisabilité d'utilisation du SNDS pour surveiller le handicap sévère de l'enfant en France. Le projet associant le RHE31 et l'UMR 1027 de Toulouse, ainsi que l'équipe ThEMAS, n'a pas été retenu.

L'objectif principal de ce projet était de **rechercher les algorithmes permettant d'identifier dans le SNDS le handicap sévère de l'enfant**, et d'évaluer leurs performances grâce à la base de données du registre utilisée comme Gold standard. La finalité était d'estimer la prévalence nationale du handicap et de ces différentes formes, avec une recherche de disparités sur le territoire national, et d'analyser les parcours de soins par type de handicap. Dans le domaine spécifique du handicap de l'enfant, une étude canadienne a apparié une cohorte d'enfants nés entre 1989 et 2002, diagnostiqués TSA, à 3 bases de données associant soins hospitaliers, ambulatoires et santé mentale, avec des sensibilité et spécificité du meilleur algorithme évaluées à 69 et 77% (1). D'autres expériences moins encourageantes ont été conduites aux Etats-Unis à partir de données issues du système éducatif ou de protection sociale (2, 3). Le recours aux soins ambulatoires et les hospitalisations parmi des enfants atteints de PC nés de 1985 à 1989 résidant en Ontario, a également été décrit grâce à 3 bases médico-administratives (4). Au Japon, les données d'assurance maladie ont permis d'évaluer la prévalence de la PC en 2012-13 en l'exprimant par tranche d'âges et sexe, à partir des codes CIM G80 (Paralysie cérébrale infantile) (5).

1. Dodds L, Spencer A, Shea S, Fell D, Armson BA, Allen AC, Bryson S. Validity of autism diagnoses using administrative health data. *Chronic diseases in Canada*. 2009;29(3):102-7.
2. Newschaffer CJ, Falb MD, Gurney JG. National autism prevalence trends from United States special education data. *Pediatrics*. 2005 Mar;115(3):e277-82.
3. Croen LA, Grether JK, Hoogstrate J, Selvin S. The changing prevalence of autism in California. *Journal of autism and developmental disorders*. 2002 Jun;32(3):207-15.
4. Young NL, Gilbert TK, McCormick A, Ayling-Campos A, Boydell K, Law M, Fehlings DL, Mukherjee S, Wedge JH, Williams JI. Youth and young adults with cerebral palsy: their use of physician and hospital services. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2007 Jun;88(6):696-702.
5. Toyokawa S, Maeda E, Kobayashi Y. Estimation of the number of children with cerebral palsy using nationwide health insurance claims data in Japan. *Developmental medicine and child neurology*. 2017 Mar;59(3):317-21.

Une **nouvelle possibilité de réalisation du projet** est née de mes échanges avec Catherine SERMET, directrice de l'IRDES (Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé),

grâce à ma participation au CEREEES. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) souhaite explorer la possibilité de repérer les populations « en situation de handicap » au travers des données de l'Assurance maladie et, en particulier, les données de prestations de biens et services médicaux. Dans le cadre du projet **FISH (Faisabilité de l'identification des situations de handicap à partir des données médico-administratives)**, l'IRDES développe actuellement des algorithmes destinés à identifier le handicap dans les données du SNDS. La seule base de données disponibles pour tester les performances de ces algorithmes est l'enquête 2008-2009 **HSM Handicap Santé Ménages**, dont l'inconvénient majeur porte sur la nature déclarative d'un handicap ressenti par les personnes dans cette étude. La prévalence du handicap dans cette enquête est donc bien supérieure à celle des registres de handicaps. La collaboration envisagée avec le RHEOP et le RHE31 porte sur **l'utilisation de la base de données du registre comme Gold standard** pour soutenir le développement et permettre la validation des algorithmes. La faisabilité du projet est à l'étude : possibilités d'appariement probabiliste et/ou appariement déterministe bases registres et SNDS, profondeur des données SNDS disponibles, distinction possible ayant-droit (l'enfant) des parents (assurés sociaux).

### SPARCLE3

L'étude SPARCLE, débutée en 2002, vise à évaluer la qualité de vie ainsi que la participation à la vie quotidienne et sociale d'une cohorte européenne d'enfants souffrants de paralysie cérébrale.

Après une première évaluation à l'âge de 8 à 12 ans, puis une seconde à l'âge de 13 à 17 ans, la troisième phase, qui va permettre de mieux comprendre les facteurs qui freinent ou qui facilitent la délicate période de transition vers l'âge adulte, a débuté.

L'objectif du projet SPARCLE 3 est d'étudier les déterminants d'une transition réussie à l'âge adulte dans une population de jeunes atteints de paralysie cérébrale (PC) vivant dans trois régions européennes, en France (deux départements) et en Allemagne, à partir d'une cohorte de personnes suivies depuis l'âge de 8 ans. Cette cohorte a vocation à être complétée par d'autres pays européens en fonction des financements. Un certain nombre de facteurs sur l'environnement de ces jeunes personnes seront recueillies (aménagement du domicile, accessibilité des lieux publics, des moyens de transport, ressources financières, services sociaux et de santé, accès au travail et à l'université) et leur effet sur la participation et la qualité de vie seront comparés selon les pays, afin de mettre en évidence les plus influents.

Un travail conceptuel sur le choix des outils a été mené, notamment pour la mesure de la participation, avec la réalisation de focus groupes, et une adaptation pour jeunes adultes d'un outil existant, le QYPP (Questionnaire of Young People's Participation). Pour la mesure des déterminants sociaux et environnementaux, l'outil développé dans le cadre des précédentes vagues du projet SPARCLE (EAEQ European Adult Environment Questionnaire) a été adapté.

La réalisation de l'enquête de terrain à la fois chez les adultes avec CP et les populations témoins a débuté dans les trois centres. Les premières interviews ont eu lieu en Novembre 2018 à Grenoble et Toulouse et se termineront au mois de mai 2019. Le taux de perdus de vue est proche de 50%, ce qui est inhérent à une vague antérieure de la cohorte très éloignée temporellement de la vague en cours. Par ailleurs, le taux de mortalité est plus élevé qu'attendu, à Grenoble notamment.

Les résultats des premières analyses devraient être connus fin 2019.

## PARTICIPATION AU RESEAU REGARDS

Grâce aux collaborations existantes entre registres des handicaps sévères de l'enfant, RHE31 (Haute-Garonne) et équipe Inserm UMR 1027 (Epidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps (Université Paul Sabatier, Toulouse), **le RHEOP participe au réseau REGARDS (REproduction Gestation And Risk of DrugS)**. Ce réseau national structurant est financé pour 3 ans (2019-21) par l'ANSM et il est porté par Isabelle LACROIX (Inserm UMR 1027). Il associe centres régionaux de pharmacovigilance, registres de malformations congénitales, registres des handicaps de l'enfant, institut de mathématiques de Toulouse, institut de recherche en informatique de Toulouse. Ce réseau est né de l'expérience de l'équipe de Toulouse autour de la cohorte EFEMERIS (Evaluation chez la Femme Enceinte des MEDicaments et de leur RISque), et du cas de la Dépakine et de ses effets sur le neuro-développement de l'enfant. Il répond à la nécessité d'un système coordonné de veille et de surveillance rapprochée en France.

Les objectifs de ce réseau sont :

- La Surveillance de l'exposition aux médicaments pendant la grossesse
- La Détection de signaux
  - Veille bibliographique
  - Détection automatique de signal dans les bases de données
- La Confirmation/infirmation du signal – Quantification du risque
  - Etudes épidémiologiques
  - Projets de recherche en méthodologie

## DEVELOPPEMENT DE COLLABORATION

Le registre souhaite faire évoluer les études ponctuelles adossées au RHEOP, précédemment centrées sur des travaux en épidémiologie, afin de développer des collaborations multidisciplinaires. Des contacts ont été récemment initiés avec les **Laboratoires LPNC de Psychologie et Neuro-Cognition** (UMR 5105 Institut des Sciences Biologiques, Université Grenoble Alpes (UGA) et Université de Savoie Mont-Blanc) et **LIP laboratoire Inter-Universitaire de Psychologie** (EA 4145 Université Grenoble Alpes). L'objectif est de réfléchir ensemble au développement de projets répondants à des AAP multidisciplinaires fondés sur de la **recherche fondamentale ou translationnelle**. À court terme, ces rencontres ciblent actuellement l'AAP 2019 de la Fondation de France « Recherche clinique et fondamentale sur l'autisme et le neuro-développement typique de l'enfant ».

## MISE EN CONFORMITE AVEC LE REGLEMENT EUROPEEN SUR LA PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES

L'année 2018 a été marquée par un fort investissement destiné à réviser et améliorer le circuit, la collecte et la conservation des données au RHEOP, conformément au règlement européen sur la protection des données personnelles. L'état des lieux, incluant l'analyse des risques, ont conduit le registre :

- à revoir les documents d'information des familles et de l'enfant,
- à réaliser un engagement de conformité du registre à la MR004,
- à mettre en place des conventions avec l'ensemble des Départements d'Information Médicale en charge des données du PMSI en pédopsychiatrie.

- à **cesser l'enregistrement dit « précoce »** dans les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) : cet enregistrement consistait à anticiper l'enregistrement du handicap sévère à 7 ans en consultant régulièrement les dossiers de la file active des CAMSP, qui suivent les enfants de 0 à 6 ans. Ce choix était motivé par la qualité des données périnatales des dossiers CAMSP par rapport aux dossiers MDPH, et par la difficulté de certains CAMSP à mettre à disposition les dossiers d'enfants nés 8 ans plus tôt, leur file active correspondant à des enfants de 0 à 6 ans. Ce fonctionnement impliquait de conserver des données pendant quelques années au RHEOP, avant la confirmation du handicap sévère à 7 ans à l'aide des données MDPH. Sachant que la quasi-totalité des situations repérées précocement par le registre étaient effectivement retrouvées à la MDPH ultérieurement, il est légitime de **considérer le rôle des CAMSP comme une source de complément d'informations**, et exceptionnellement une source d'identification des cas. Pour cette raison, en 2019, nous utiliserons, secondairement à l'enregistrement MDPH, les listes d'enfants de la génération concernée transmises par les CAMSP, pour identifier les cas non connus et/ou avec données manquantes à la MDPH.

Le registre reste en difficulté pour se doter d'un **Délégué à la Protection des Données**. En effet, compte tenu de sa structure associative, indépendante du CHI Grenoble Alpes et de l'Université Grenoble Alpes, les DPD respectifs de ces structures n'ont pas vocation à prendre cette responsabilité supplémentaire. Nous n'avons pas identifié d'autres structures permettant la mutualisation d'un DPD. Nous étudions pour 2019 la possibilité d'une prestation externe.

## ANNEXES

---

### ANNEXE 1 - LES INSTANCES

#### Le bureau

---

Le bureau est composé des membres suivants :

- 2 co-présidents : Pr P Hoffmann, Pr T Debillon
- 2 vice-présidents : Pr C Racinet, Dr P Arnould
- 1 secrétaire général : Dr JF Blatier
- 1 trésorier : Dr JL Guillon

6 membres actifs :

Dr A Billette de Villemeur, Dr N Bouchon-Guedj, M P Dusonchet, Dr J Fauconnier, Dr V Jadas, Pr PS Jouk, Dr E Sellier

Le bureau s'est réuni les 6 février, 3 avril, 31 mai, 20 septembre, 22 novembre 2018.

#### Le conseil d'administration

---

Le conseil d'administration composé des membres de droit, des membres du bureau et des épidémiologistes du registre rassemble plusieurs disciplines dont les principales sont :

- Santé publique, Epidémiologie
- Génétique
- Pédiatrie, néonatalogie
- Gynécologie-obstétrique, Echographie fœtale

Le conseil d'administration s'est réuni le 5 juin et l'assemblée générale ordinaire le 19 juin.

## ANNEXE 2 - VIE ET ACTIVITES DU RHEOP

### Comité technique

---

**Deux comités scientifique et technique ont été organisés en 2018 sur les thèmes suivants :**

Dépistage systématique du CMV pendant la grossesse (22 mai 2018) :

- **Dr A Billette de Villemeur** : Préparation du rapport du Haut Conseil de la Santé Publique
- **Delia Varrey** (élève sage-femme). Mémoire de Master 1 ISM, Parcours double cursus Santé, Université Grenoble Alpes, 2017-18. Validité de l'enregistrement des handicaps neuro-développementaux sévères de l'enfant associés à une infection materno-fœtale à CMV au RHEOP (registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatale Isère, Savoie et Haute-Savoie).

Scolarisation des enfants porteurs de handicap : analyse des besoins et de l'offre en SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile) (29 novembre 2018) :

- **Marie David** : Présentation des premiers résultats de l'étude

### Réunions d'équipe

---

Sept **réunions d'équipe** ont été organisées en 2018 : 30 janvier, 27 mars, 15 mai, 3 juillet, 11 septembre, 6 novembre, 18 décembre.

### Comités de pilotage et meeting annuel SCPE

---

Le RHEOP a participé aux 2 comités de pilotage annuels les 21 février et 21 septembre 2018, aux 3 réunions du groupe de travail sur la base de données commune 22 février, 18 juin et 20 septembre 2018, ainsi qu'au meeting annuel du 5 au 7 novembre 2018.

### Workshop SPARCLE3

---

Un meeting a été organisé à Greifswald (Allemagne) du 15 au 16 février 2018. La formation des enquêteurs a été réalisée à Grenoble les 10 et 11 octobre 2018.

### **Evolution de la fiche de recueil Handicap :**

Le travail de mise à jour et développement de la fiche de recueil Handicap, a été finalisé en 2018, afin :

- d'intégrer des données sociodémographiques mieux définies et exploitables
- d'approfondir les données de scolarisation et d'accompagnement médicosocial
- de recueillir les notifications MDPH
- d'améliorer l'homogénéité de l'enregistrement et codage avec le RH31
- de répondre plus facilement au bilan quadriennal avec distinction des variables « obligatoires » des variables plus secondaires

### Exhaustivité Observatoire

La source principale de repérage des cas est la maternité pour la mortinatalité. Les CPDPN et les laboratoires d'anatomo-pathologie et de cytogénétique contribuent à éventuellement identifier des cas supplémentaires mais surtout à compléter les informations du bilan post-mortem.

Concernant les cas domiciliés dans les 2 départements mais pris en charge dans des maternités en dehors de cette zone, nous sollicitons les maternités limitrophes de l'Isère et de la Savoie, situées dans des départements adjacents :

- Jusqu'à présent, les cas pris en charge dans le département du **Rhône** aux Hospices Civils de Lyon (requête réalisée par le DIM puis recueil de données réalisé par le registre REMERA), et dans le département de la **Drôme**, à la maternité du CH de Romans, étaient recensés,
- Avec l'arrêt du recueil de données en Haute-Savoie depuis 2015, nous avons également recherché à partir de 2017 les cas pris en charge à Annecy en Haute-Savoie.

Le recours à d'autres maternités dans les départements français limitrophes est considéré comme improbable, compte tenu de l'éloignement de ces établissements. Un très faible nombre de cas pourrait être identifié à Genève mais ces situations sont considérées comme négligeables et ne sont pas recueillies.

La recherche de cas nés hors département du registre a permis d'identifier dans le Rhône et la Haute-Savoie, 37 IMG et 6 morts fœtales.

Au total, le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations de l'observatoire varie de 1 à 2 (Tableau 10). Il est en moyenne de 1,5 par cas. La différence observée entre IMG et morts fœtales est liée à l'utilisation très fréquente des données des CPDPN pour les IMG.

**Tableau 10 : Nombre de sources utilisées pour compléter le recueil de données en 2017**

	Nombre de sources					Total	
	1		2		Nb moyen		
	n	%	n	%		n	%
Morts fœtales	50	96%	2	4%	1,0	52	100%
IMG	67	34%	128	66%	1,7	195	100%
Total	117	47%	130	53%	1,5	247	100%

### Exhaustivité Handicap

Les principales sources de données pour le repérage des enfants porteurs de déficiences sévères, sont les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou maison départementale de l'autonomie (MDA). Ces organismes centralisant toutes les demandes de prestations formulées par les familles d'enfants atteints d'une déficience, la très grande majorité des enfants sont connus par ces structures.

L'exhaustivité de l'enregistrement des cas est cependant optimisée par la diversification des sources de données, afin d'identifier les enfants non enregistrés dans ces MDPH ou MDA. Il peut s'agir d'enfants présentant un TSA dont la prise en charge est effectuée uniquement en milieu sanitaire (par opposition au médico-social), ambulatoire ou non, mais ne nécessitant ni adaptation du milieu scolaire ni prise en charge par le milieu médico-social. Les enfants présentant une forme de TSA peu

sévère, par exemple, ou une forme clinique proche de la catégorie diagnostic d'Asperger, sont probablement les plus nombreux dans ce cas. L'utilisation de sources de données complémentaires notamment issues des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile ainsi que les unités d'évaluation et de diagnostic de l'autisme permet d'augmenter l'exhaustivité du recueil des cas pour ces enfants.

Pour les enfants de la génération 2009, le nombre moyen de sources par enfant s'élève à 1,3 pour l'Isère et à 1,2 pour la Savoie. Les MDA/MDPH de chaque département nous ont permis de recueillir 97,7% des cas avec un handicap sévère.

Au total, le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations du registre varie de 1 à 3 (Tableau 11). Il est en moyenne 1,3 par cas.

**Tableau 11 : Nombre de sources utilisées pour le recueil de données de la génération 2009**

	Nombre de sources									
	1		2		3		Nb moyen	Total		
	n	%	n	%	n	%		n	%	
Isère	147	74%	48	24%	4	2%	1,3	199		
Savoie	51	86%	7	12%	1		1,2	59		
Total	198	77%	55	21%	5	2%	1,3	258	100%	

## ANNEXE 3 - RESULTATS COMPLEMENTAIRES

### 3.1. Handicap sévère

Tableau 12 : Correspondances des principaux diagnostics étiologiques avec les codes de la CIM-10

Principaux diagnostics étiologiques	Libellé CIM10	Correspondance en code CIM10
Malformations congénitales		Q00 à Q89.9
Anomalies chromosomiques		Q90 à Q99.9
Maladies du système nerveux		G00 à G99
Maladies métaboliques	Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	D50 à D90
Maladies ostéoarticulaires, muscles et tissu conjonctif	Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif +Myopathies	M00 à M99.9
Autres affections congénitales		Affections fœtales non codées en Q, ex : H90.3 (surdit� cong�nitale), F84.2 (syndrome de Rett) ..etc.....
Affections vasculaires	Maladies de l'appareil circulatoire - Maladies vasculaires c�r�brales Maladies de l'appareil circulatoire - Affections vasculaires p�riph�riques	I60 � I69.8 I70 � I89.9
S�quelles neurologiques de la p�riode p�rinatale	Affections h�morragiques et h�matologiques du f�etus et du nouveau-n�_HIV non traumatique Affections h�morragiques et h�matologiques du f�etus et du nouveau-n�_HIC non traumatique Autres affections dont l'origine se situe dans la p�riode p�rinatale_isch�mie c�r�brale n�onatale Autres affections dont l'origine se situe dans la p�riode p�rinatale_LMPV Autres affections dont l'origine se situe dans la p�riode p�rinatale_EIA Autres affections dont l'origine se situe dans la p�riode p�rinatale_autres affections c�r�brales pr�cis�es du nouveau-n�	P52 � P52.3 P52.4 P91.0 P91.2 P91.6 P91.8
Anomalies dur�e gestation et RCIU de la p�riode p�rinatale	Anomalies li�es � la dur�e de la gestation et � la croissance du f�etus	P05 � P07.3
Infections sp�cifiques de la p�riode p�rinatale	Maladies virales p�rinatales Infections bact�riennes du nouveau-n�	P35 � P35.9 P36 � P36.9
Ev�nements Perpatum	Affections p�rinatales_traumatismes obst�tricaux Affections p�rinatales_hypoxie intra-ut�rine Affections p�rinatales_Asphyxie obst�tricale	P10 � P15.9 P20 � P20.9 P21 � P21.9
Ev�nements traumatiques et iatrog�nes	L�sions traumatiques, empoisonnements et certaines autres cons�quences de causes externes	S00 � T98.3
Tumeurs	Tumeurs	C00 � D48.9

### Lieu de naissance des enfants avec une d ficiency s v re

Le Tableau 13 montre la r partition du lieu de naissance par d partement. Environ 30% des enfants r sident   7 ans dans un des 3 d partements couverts par le registre, sont n s soit dans un autre d partement de la r gion Rh ne-Alpes, soit hors r gion.

Tableau 13 : R partition du lieu de naissance par d partement de r sidence des enfants avec une d ficiency s v re   7 ans – P riode 2013-2017

	D�partement de r�sidence dans la 8�me ann�e de vie			
	Is�re (n=841)	Savoie (n=250)	Haute-Savoie <sup>1</sup> (n=180)	Total (n=1278)
<b>Maternit� de naissance</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>
Is�re	70,2	6,4	3,7	45,4
Savoie	1,0	72,0	2,7	14,9
Haute-Savoie	0,1	4,8	68,4	16,0
Rh�ne-Alpes	8,2	1,2	1,6	7,1
Hors R�gion	18,9	15,6	23,5	18,9
Inconnue	1,7	0,0	0,0	2,1

<sup>1</sup>Ann es 2015, 2016 et 2017 sans la Haute-Savoie

## Evolution des taux de prévalence par département

Figure 16 : Evolution des handicaps sévères depuis 10 ans : Données Isère (moyenne mobile sur 3 ans)

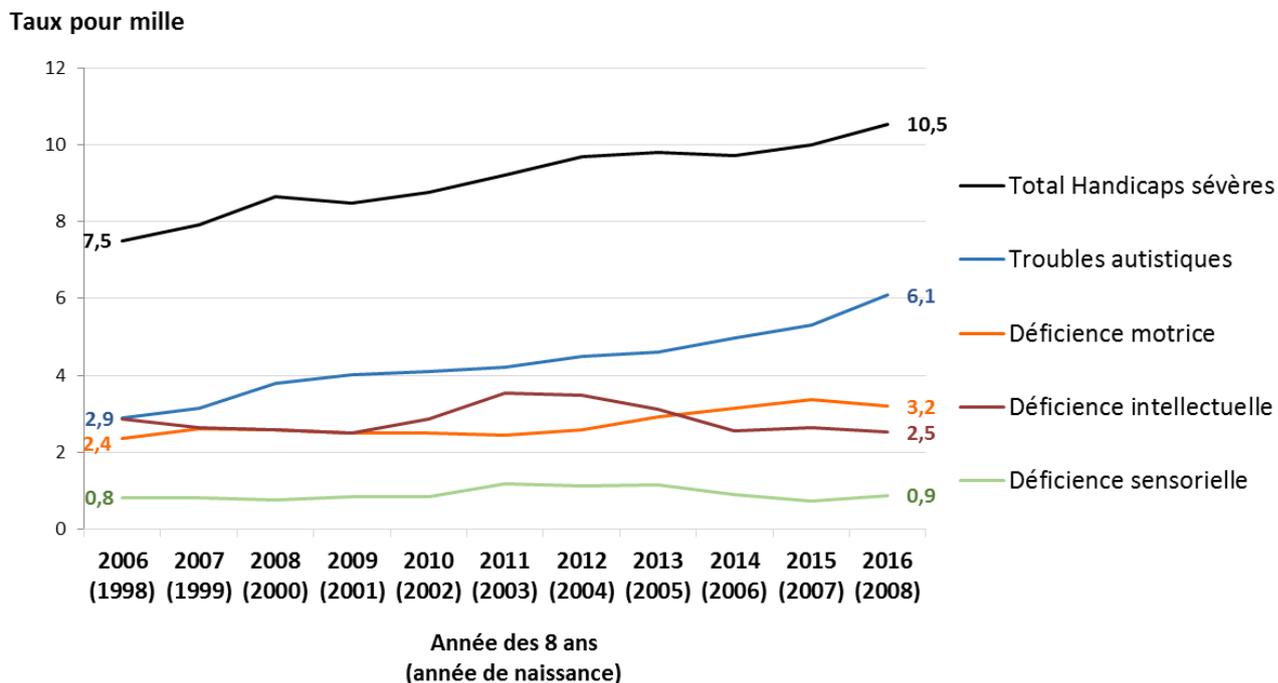
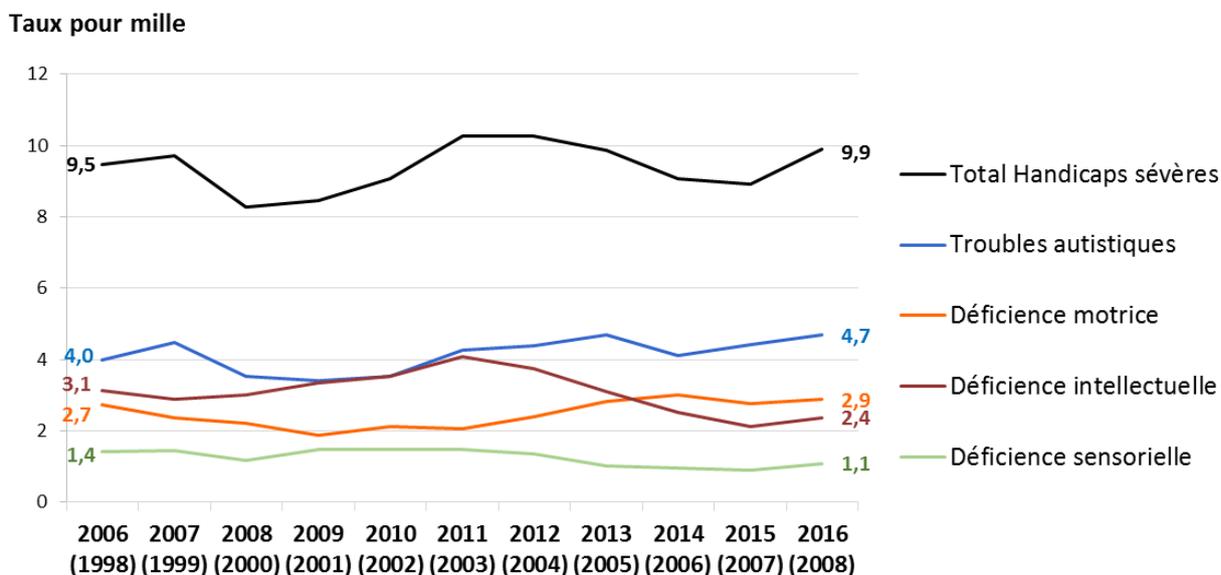
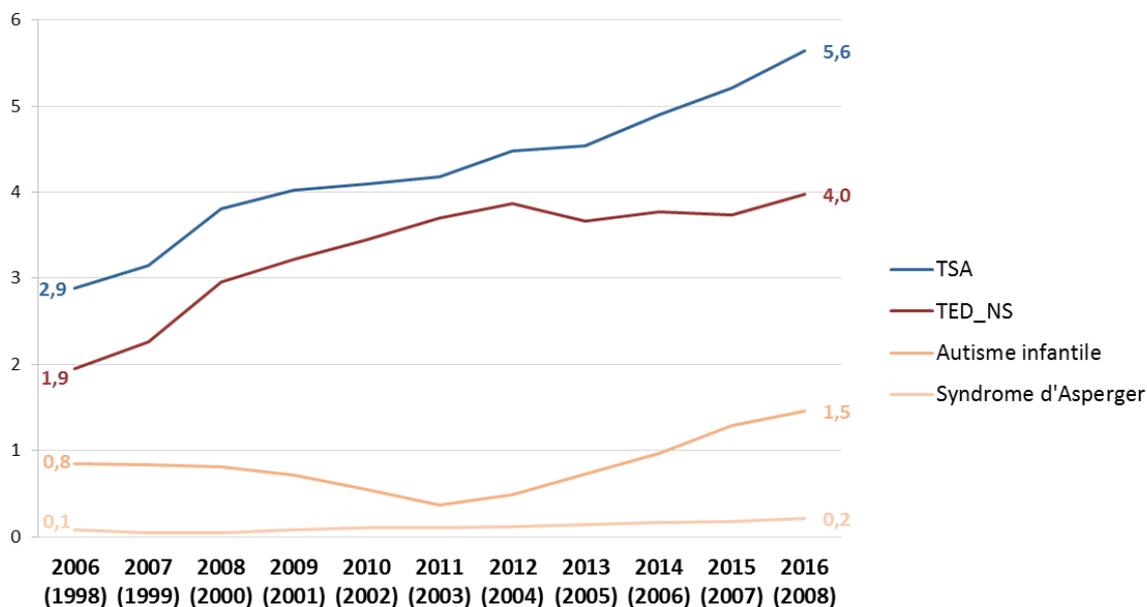


Figure 17 : Evolution des handicaps sévères depuis 10 ans : Données Savoie (moyenne mobile sur 3 ans)



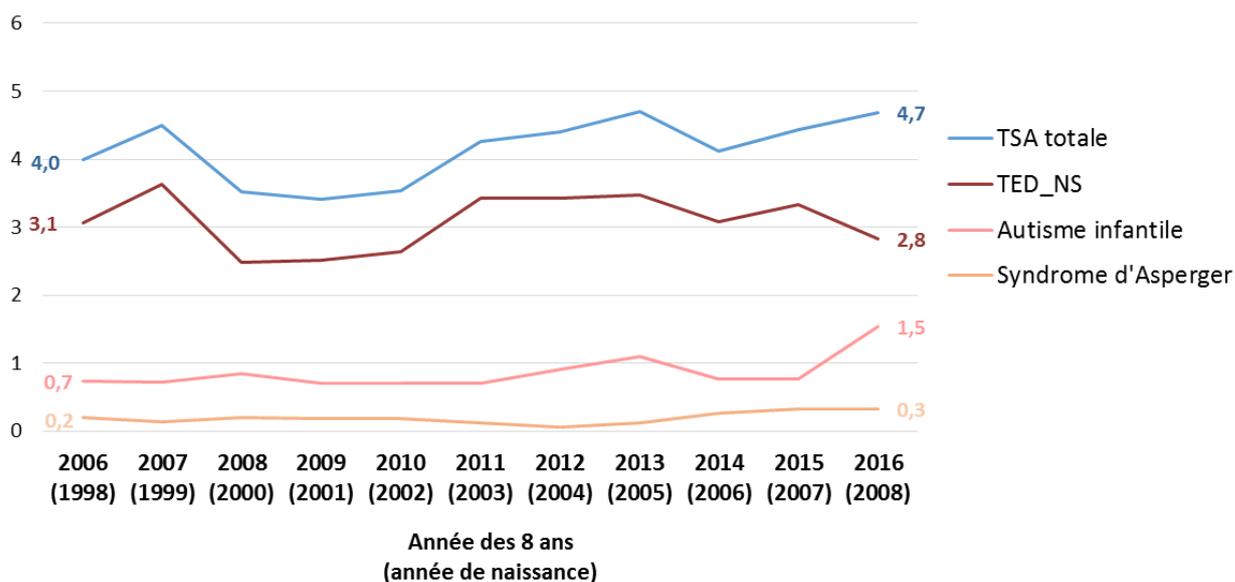
**Figure 18 : Evolution des troubles autistiques depuis 10 ans : Données Isère (moyenne mobile sur 3 ans)**

Taux pour mille



**Figure 19: Evolution des troubles autistiques depuis 10 ans : Données Savoie (moyenne mobile sur 3 ans)**

Taux pour mille



## 3.2. Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2017

	Isère	Savoie	Total	
<b>Naissances domiciliées en 2017</b>	<b>14736</b>	<b>4499</b>	<b>19235</b>	
<b>TAUX DE MORTINATALITE</b>				
Nombre de mort-nés ≥22SA ou poids>500g	43	9	52	
<i>Taux de mortalité spontanée pour 1000 naissances</i>	<b>2,9</b>	<b>2,0</b>	<b>2,7</b>	
Nombre d'interruptions médicales de grossesse (IMG)	142	53	195	
<i>Taux d'IMG pour 1000 naissances</i>	<b>9,6</b>	<b>11,8</b>	<b>10,1</b>	
Dont nombre d'IMG<22SA	83	36	119	
Dont nombre d'IMG ≥22SA	59	17	76	
<i>Taux de mortalité induite pour 1000 naissances</i>	<b>4,0</b>	<b>3,8</b>	<b>4,0</b>	
<i>Taux de mortalité totale pour 1000 naissances</i>	<b>6,9</b>	<b>5,8</b>	<b>6,7</b>	
<b>MORTINATALITE SPONTANEE</b>				
<b>Caractéristiques des mères</b>				
Age maternel	<20	1 2,3%	2 22,2%	3 5,8%
	20-24	3 7,0%	0 0,0%	3 5,8%
	25-29	17 39,5%	1 11,1%	18 34,6%
	30-34	11 25,6%	3 33,3%	14 26,9%
	35-39	9 20,9%	3 33,3%	12 23,1%
	40-44	2 4,7%	0 0,0%	2 3,8%
	≥ 45 ans	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	Inconnu	0	0	0
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigreur)	2 5,4%	0 0,0%	2 4,5%
	18,5-24,9 (poids normal)	22 59,5%	5 71,4%	27 61,4%
	25-29,9 (surpoids)	8 21,6%	2 28,6%	10 22,7%
	≥ 30 (obésité)	5 13,5%	0 0,0%	5 11,4%
	Inconnu	6	2	8
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	4 9,3%	0 0,0%	4 7,7%
	Inconnu	0		0
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	Artisan, commerçant	0 0,0%	1 11,1%	1 1,9%
	Cadre supérieur	2 4,7%	0 0,0%	2 3,8%
	Profession intermédiaire	10 23,3%	1 11,1%	11 21,2%
	Employé	15 34,9%	2 22,2%	17 32,7%
	Ouvrier	1 2,3%	0 0,0%	1 1,9%
	En activité sans précision	6 14,0%	0 0,0%	6 11,5%
	Sans activité	9 20,9%	5 55,6%	14 26,9%
Inconnue	0	0	0	

## Tableau de bord Observatoire Périnatal - Données 2017 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
<b>Caractéristiques des nouveau-nés</b>							
Sexe	Garçon	20	46,5%	6	66,7%	26	50,0%
	Fille	22	51,2%	3	33,3%	25	48,1%
	Inconnu	1	2,3%			1	1,9%
Age gestationnel	< 22 SA	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	22-28 SA	22	51,2%	4	44,4%	26	50,0%
	29-36 SA	10	23,3%	5	55,6%	15	28,8%
	≥ 37 SA	11	25,6%	0	0,0%	11	21,2%
	Inconnu					0	
Type de décès	MFIU	37	88,1%	9	100,0%	46	90,2%
	DPP	5	11,9%	0	0,0%	5	9,8%
	Inconnu	1		0		1	
Naissances uniques	Oui	35	81,4%	9	100,0%	44	84,6%
	Non	8	18,6%	0	0,0%	8	15,4%
	Inconnu	0		0		0	
<b>Contexte de la naissance</b>							
Mode début de travail	Spontané	19	46,3%	2	25,0%	21	42,9%
	Déclenchement	19	46,3%	6	75,0%	25	51,0%
	Césarienne avant travail	3	7,3%	0	0,0%	3	6,1%
	Inconnu	2		1		3	
Mode d'accouchement	Voie basse	36	90,0%	7	87,5%	43	89,6%
	Césarienne	4	10,0%	1	12,5%	5	10,4%
	Inconnu	3		1		4	
<b>Etiologie</b>							
Cause probable de décès	Cause vasculoplacentaire	7	16,3%	3	33,3%	10	19,2%
	Pathologie des annexes	8	18,6%	2	22,2%	10	19,2%
	Anomalie fœtale	6	14,0%	0	0,0%	6	11,5%
	Pathologie maternelle	0	0,0%	1	11,1%	1	1,9%
	Cause infectieuse	2	4,7%	1	11,1%	3	5,8%
	Autre cause	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Cause inconnue	20	46,5%	2	22,2%	22	42,3%

## Tableau de bord Observatoire Périnatal - Données 2017 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Naissances domiciliées en 2017		14736		4499		19235	
<b>INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE</b>							
<b>Caractéristiques des mères</b>							
Age maternel	<20	0	0,0%	1	2,0%	1	0,5%
	20-24	14	10,1%	4	7,8%	18	9,5%
	25-29	31	22,3%	5	9,8%	36	18,9%
	30-34	41	29,5%	24	47,1%	65	34,2%
	35-39	37	26,6%	12	23,5%	49	25,8%
	40-44	16	11,5%	4	7,8%	20	10,5%
	≥ 45 ans	0	0,0%	1	2,0%	1	0,5%
	Inconnu	3		2		5	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigre)	6	5,0%	3	6,5%	9	5,4%
	18,5-24,9 (poids normal)	75	62,0%	35	76,1%	110	65,9%
	25-29,9 (surpoids)	25	20,7%	6	13,0%	31	18,6%
	≥ 30 (obésité)	15	12,4%	2	4,3%	17	10,2%
	Inconnu	21		7		28	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	11	8,7%	1	2,2%	12	6,2%
	Inconnu	16		7		23	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Artisan, commerçant	1	0,7%	0	0,0%	1	0,5%
	Cadre supérieur	21	15,6%	6	11,8%	27	14,5%
	Profession intermédiaire	33	24,4%	17	33,3%	50	26,9%
	Employé	32	23,7%	14	27,5%	46	24,7%
	Ouvrier	7	5,2%	0	0,0%	7	3,8%
	En activité sans précision	27	20,0%	0	0,0%	27	14,5%
	Sans activité	14	10,4%	14	27,5%	28	15,1%
	Inconnue	7		2		9	
<b>Caractéristiques des nouveau-nés</b>							
Sexe	Garçon	75	58,1%	24	49,0%	99	55,6%
	Fille	52	40,3%	25	51,0%	77	43,3%
	Indéterminé	2	1,6%	0	0,0%	2	1,1%
	Inconnu	13		4		17	
Age gestationnel	< 22 SA	83	58,5%	36	67,9%	119	61,0%
	22-28 SA	47	33,1%	14	26,4%	61	31,3%
	29-36 SA	11	7,7%	3	5,7%	14	7,2%
	≥ 37 SA	1	0,7%	0	0,0%	1	0,5%
Naissances uniques	Oui	124	96,9%	45	93,8%	169	96,0%
	Non	4	3,1%	3	6,3%	7	4,0%
	Inconnu	14		5		19	

## Tableau de bord Observatoire Périnatal - Données 2017 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
<b>Contexte de la naissance</b>							
Mode début de travail	Spontané	5	4,8%	0	0,0%	5	3,3%
	Déclenchement	98	94,2%	47	100,0%	145	96,0%
	Césarienne avant travail	1	1,0%	0	0,0%	1	0,7%
	Inconnu	38		6		44	
Mode d'accouchement	Voie basse	104	99,0%	46	100,0%	150	99,3%
	Césarienne	1	1,0%	0	0,0%	1	0,7%
	Inconnu	37		7		44	
<b>Etiologie</b>							
Raison de l'IMG	Chromosomique	68	47,9%	25	47,2%	93	47,7%
	Morphologique	53	37,3%	16	30,2%	69	35,4%
	Fœtale	18	12,7%	9	17,0%	27	13,8%
	Maternelle	3	2,1%	3	5,7%	6	3,1%

### 3.3. Tableau de bord Handicap – Données 2017

		Isère	Savoie	Total			
<b>Nombre d'enfants âgés de 7 ans résidant dans le département</b>		<b>16601</b>	<b>5213</b>	<b>21814</b>			
<b>DONNEES PAR CATEGORIE DE DEFICIENCE<sup>1</sup></b>							
<b>Prévalence des déficiences neurosensorielles sévères</b>		<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Déficience motrice</b>		<b>53</b>	<b>3,2</b>	<b>20</b>	<b>3,8</b>	<b>73</b>	<b>3,3</b>
	dont Paralysie cérébrale	27	1,6	12	2,3	39	1,8
	dont Polyhandicap	6	0,4	0	0,0	6	0,3
<b>Troubles du spectre autistique</b>		<b>114</b>	<b>6,9</b>	<b>28</b>	<b>5,4</b>	<b>142</b>	<b>6,5</b>
	dont Autisme infantile	44	2,7	18	3,5	62	2,8
	dont Asperger	10	0,6	1	0,2	11	0,5
	dont TED_NS	60	4,5	9	1,7	69	3,2
<b>Déficience intellectuelle</b>		<b>44</b>	<b>2,7</b>	<b>11</b>	<b>2,1</b>	<b>55</b>	<b>2,5</b>
	dont T21 avec QI<50	5	0,3	0	0,0	5	0,2
<b>Déficience sensorielle</b>		<b>26</b>	<b>1,6</b>	<b>5</b>	<b>1,0</b>	<b>31</b>	<b>1,4</b>
	Auditive	17	1,0	3	0,6	20	0,9
	Visuelle	9	0,5	3	0,6	12	0,6
<b>Total</b>		<b>237</b>	<b>14,3</b>	<b>64</b>	<b>12,3</b>	<b>301</b>	<b>13,8</b>
<b>DONNEES PAR ENFANT<sup>2</sup></b>							
<b>Enfant avec au moins une déficience neurosensorielle sévère</b>		<b>199</b>	<b>12,0</b>	<b>59</b>	<b>11,3</b>	<b>258</b>	<b>11,8</b>
Nombre de déficiences par enfant			1,2		1,1		1,2
Nombre de sources par enfant			1,3		1,2		1,3
<b>Caractéristiques du handicap</b>							
Comitalité	oui	14	7,0%	5	8,5%	19	7,4%
Malformation	oui	30	15,1%	14	23,7%	44	17,1%
<b>Pré- et Périnatalité</b>							
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	oui	2	1,0%	0	0,0%	2	0,8%
Naissance unique	oui	193	97,0%	57	96,6%	250	96,9%
	non	6	3,0%	2	3,4%	8	3,1%
Hospitalisation néonatale	oui	23	11,6%	17	28,8%	40	15,5%
Âge gestationnel	< 33 SA	10	7,8%	6	16,7%	16	9,7%
	33 - 36 SA	13	10,1%	4	11,1%	17	10,3%
	≥ 37 SA	106	82,2%	26	72,2%	132	80,0%
	Inconnu	70		23		93	
Poids de naissance	<2500 g	17	15,0%	11	37,9%	28	19,7%
	≥ 2500 g	96	85,0%	18	62,1%	114	80,3%
	Inconnu	86		30		116	

<sup>1</sup>Un enfant peut figurer dans plusieurs catégories, donc le total des déficiences est supérieur au nombre total des enfants avec déficience sévère

<sup>2</sup>Pour ces données chaque enfant est compté une seule fois

## Tableau de bord Handicap - Données 2016 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
<b>Scolarisation et prise en charge</b>							
Scolarisation	Scolarisation ordinaire	161	80,9%	46	78,0%	207	80,2%
	<i>Scolarisation individuelle</i>	131	65,8%	36	61,0%	167	64,7%
	<i>Scolarisation collective (ULIS)</i>	30	15,1%	10	16,9%	40	15,5%
	Etablissement spécialisé	28	14,1%	11	18,6%	39	15,1%
	Aucune	10	5,0%	2	3,4%	12	4,7%
	Inconnue						
Prise en charge selon la scolarisation							
Scolarisation :	Prise en charge en :						
en milieu ordinaire	Etablissement médico social	2	1,2%	0	0,0%	2	1,0%
	Etablissement sanitaire	65	40,4%	20	43,5%	85	41,3%
	SESSAD	34	21,1%	16	34,8%	50	24,3%
	Prise en charge libérale	56	34,8%	9	19,6%	65	31,6%
	Aucune	3	1,9%	1	2,2%	4	1,9%
	Inconnue	1	0,6%	0	0,0%	1	0,5%
en établissement spécialisé	Etablissement médico social	26	92,9%	11	100,0%	37	94,9%
	Etablissement sanitaire	2	7,1%	0	0,0%	2	5,1%
aucune	Etablissement médico social	5	50,0%	1	50%	6	50%
	Etablissement sanitaire	3	30,0%	1		4	33%
	Prise en charge libérale	1	10,0%			1	8%
	Aucune	1	10,0%				
<b>Données démographiques</b>							
Sexe	Fille	56	28,1%	16	27,1%	72	27,9%
	Garçon	143	71,9%	43	72,9%	186	72,1%
	Sexe ratio	2,6		2,7		5,2	
Catégorie socio-professionnelle mère	Agriculteur exploitant	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	3	1,7%	0	0,0%	3	1,3%
	Cadre supérieur	9	5,1%	1	1,9%	10	4,4%
	Profession intermédiaire	36	20,3%	9	17,3%	45	19,7%
	Employé	51	28,8%	14	26,9%	65	28,4%
	Ouvrier	9	5,1%	3	5,8%	12	5,2%
	Sans activité	69	39,0%	25	48,1%	94	41,0%
	Retraité	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Inconnue	22		7		29	
Catégorie socio-professionnelle père	Agriculteur exploitant	1	0,6%	0	0,0%	1	0,5%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	19	12,3%	4	10,0%	23	11,9%
	Cadre supérieur	20	13,0%	7	17,5%	27	13,9%
	Profession intermédiaire	29	18,8%	6	15,0%	35	18,0%
	Employé	24	15,6%	5	12,5%	29	14,9%
	Ouvrier	44	28,6%	12	30,0%	56	28,9%
	Retraité	1	0,6%	0	0,0%	1	0,5%
	Sans activité	16	10,4%	6	15,0%	22	11,3%
	Inconnue	45		19		64	

