

Rapport d'activité 2019 : Handicaps sévères et mortalité



Déficiences neuro-développementales sévères des enfants nés en 2010
Morts fœtales et interruptions médicales de grossesse en 2018

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

RHEOP - 23 avenue Albert 1^{er} de Belgique, 38000 Grenoble
04 76 46 81 06 – contact@rheop.fr
<https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

Parmi les faits marquants de cette année 2019 dans la vie du registre, le RHEOP a souhaité stabiliser ses finances. Après les difficultés rencontrées depuis 5 ans, l'année 2019 a été marquée par la restructuration de l'équipe qui doit permettre de consolider la situation financière. Avec le licenciement économique de l'assistante administrative qui connaissait le registre presque depuis l'origine, ses fonctions principales, telle que la comptabilité, sont externalisées.

Le deuxième fait marquant est le renouvellement de la certification externe du RHEOP par le CER, Comité d'Évaluation des Registres, en janvier 2020, pour une durée de 5 ans. Cette qualification démontre que, malgré les difficultés rencontrées, le RHEOP a su maintenir la rigueur et la qualité dans la collecte et l'analyse des données. Le maintien de la note maximale sur chacun des critères évalués, Méthodes et moyens, Apport en santé publique, Activité de recherche, témoigne du professionnalisme, des compétences et de l'expérience accumulée au cours de 25 années d'existence.

Plus que jamais, les professionnels sont donc tous engagés dans la mission principale du RHEOP : l'enregistrement des déficiences et l'analyse de leur évolution dans le temps et des facteurs de risque associés. Cette orientation est déterminante pour assurer le financement des projets du registre. Plus que de compétences administratives ou de gestion, c'est d'une animation scientifique supplémentaire dont le registre a besoin pour construire et poursuivre des travaux de recherche. Aujourd'hui, dans les appels d'offre, la surveillance d'indicateurs de santé passe au second plan derrière la recherche translationnelle, l'émergence de nouveaux produits ou techniques, ou le transfert de connaissances vers les acteurs du monde socio-économique.

Depuis quelques années, le RHEOP a diversifié son activité avec le développement d'enquêtes destinées à améliorer la planification de l'offre médico-sociale (collaboration avec le CREAL Auvergne Rhône-Alpes, projets soutenus par l'ARS sur « l'analyse de la scolarisation des enfants porteurs de handicaps en Isère et Savoie » et « les SESSAD en Isère et Savoie : orientations préconisées par les MDPH et accompagnement effectif »). Il s'est engagé également dans l'analyse des données de santé des bases médico-administratives (Système National des Données de Santé) afin de contribuer aux réflexions portant sur la construction de système d'information national dans le domaine de la santé périnatale et du handicap.

De nombreuses évaluations de programmes de santé et recherches en santé publiques sont désormais conduites à partir des bases médico-administratives de l'Assurance Maladie (BMA-AM) dont l'intérêt est indéniable. L'enregistrement est exhaustif et concerne tous les régimes d'Assurance Maladie. L'antériorité est importante et peut atteindre 20 ans. Même si les volumes de données sont très importants, les progrès réalisés dans le stockage, la gestion des bases de données, les processeurs, l'optimisation des requêtes et les interfaces logicielles permettent de mettre à disposition facilement une information détaillée et individuelle bien qu'anonyme.

On comprend le mouvement initié par le Pr Goldberg, l'auteur de l'Épidémiologie sans peine, afin que ce gisement puisse compléter les outils mis à disposition des chercheurs en santé. Certaines études dont celle sur le Mediator en prouvent l'intérêt : elles ont été facilement menées alors que les cas étaient rares et la prescription du médicament courante. Ceci a nettement contribué à la notoriété des BMA-AM qui font aujourd'hui partie des outils accessibles et peu coûteux demandant, somme toute, peu de formation pour une utilisation précise.

Quelle est alors la place des registres pour la description et le suivi des affections ? Le recueil systématique multi-sources en fait des outils indispensables voire même souvent des gold-standards pour l'évaluation des autres systèmes. La prolifération des algorithmes développés sur les bases de l'assurance maladie, validés grâce aux données de registres, en témoigne, comme par exemple dans le domaine des cancers. L'intérêt des registres est majeur pour suivre l'évolution différenciée des types de cancers et mieux comprendre l'impact des politiques publiques.

A la différence de l'exemple des cancers, l'identification des handicaps sévères de l'enfant dans les BMA-AM se heurte à de nombreuses difficultés. En effet, ils regroupent un ensemble très hétérogène de déficiences neurodéveloppementales, qu'il s'agisse des étiologies comme des prises en charge sanitaires et des accompagnements médico-sociaux. En l'absence d'hospitalisation systématique au cours du suivi de ces enfants et compte tenu du recours fréquent à des soins réalisés par des professionnels libéraux mais non remboursés, les tentatives d'identification du handicap dans les BMA-AM sont rares en France comme dans la littérature internationale.

Publiée récemment, en mars 2020, dans le BEH, l'étude sur le repérage des TSA en France à partir du recours aux soins repose principalement sur les diagnostics de la CIM-10 et les codes d'ALD (Affections Longue Durée). Elle indique des prévalences à 7 ans proches de celles publiées par les deux registres français (7,4‰ à 7 ans en 2017) : cependant, compte tenu du recours aux soins, ces estimations chutent dès l'âge de 10 ans, avec des prévalences globales de 2,8‰ et 0,9‰ chez les hommes et chez les femmes en 2017. Dans les registres, le taux de prévalence des enfants porteurs de TSA a augmenté depuis 10 ans, notamment les troubles autistiques les moins sévères. Cette hausse est en grande partie liée à l'élargissement des critères diagnostiques, à une meilleure identification de ce trouble et à la forte sensibilisation des professionnels et des familles. La diminution concomitante des psychoses infantiles souligne l'importance d'une

définition précise des déficiences et de la surveillance attentive des pathologies. En l'absence de registre, l'évolution de la prévalence pourrait être attribuée à des causes arbitraires souvent liée à la spécialité des professionnels concernés, comme on en voit souvent fleurir.

Tout ceci prouve que certaines affections se prêtent moins facilement à une analyse limitée aux seules bases de données : les affections rares, celles dont le diagnostic est difficile ou multifactoriel, celles qui nécessitent des prestations ou des intervenants sans prise en charge par l'assurance maladie, celles qui touchent des populations moins bien intégrées ou marginales. Dans ces situations, une enquête à façon apportera infiniment plus d'informations qu'une analyse sur des bases de données par définition incomplètes.

Les BMA présentent des limites inhérentes à leur conception et leur objectif initial :

- La future intégration des données médico-sociales dans le Système National des Données de Santé (SNDS) devrait améliorer la qualité des estimations. Les MDPH recueillent des données sur l'impact de la déficience et la contribution nécessaire pour une meilleure intégration. Quel que soit le diagnostic initial, la prise en charge financière repose sur les capacités de la personne et de son entourage à compenser la déficience originelle. Cette prise en charge est hétérogène sur le territoire national et les données rassemblées pourront permettre d'alerter sur une pathologie mais ne pourront décrire précisément le handicap.
- Les BMA-AM demeurent un outil de suivi de la "liquidation", c'est-à-dire du remboursement, des prestations de l'assurance maladie qui intervient comme un tiers payant en lieu et place de l'assuré social. Elles sont avant tout un outil de suivi comptable indispensable pour, par exemple, proposer au vote du parlement les objectifs de dépenses de l'assurance maladie. Elles sont également utilisées pour les études de "gestion du risque", c'est-à-dire la vérification par l'assurance maladie du respect de la réglementation qui s'impose aux professionnels de santé pour valider la prise en charge des prestations.

Lorsque ces règles ne sont pas respectées, des dispositions juridiques permettent à l'assurance maladie d'entreprendre une "action en répétition de l'indu" pour obtenir le remboursement des prestations qu'elle n'aurait pas dû rembourser.

- Les BMA-AM sont également tributaires de la qualité des données qui y sont saisies par un grand nombre d'acteurs sur l'ensemble du territoire national. Elles permettent de décrire précisément les parcours de soins des patients, l'articulation entre milieu hospitalier et milieu libéral, et les prestations consommées. Pour ces descriptions, l'apport des informations hospitalières est déterminant : le codage des maladies est précis et soumis régulièrement, dans la plupart des centres hospitaliers, au regard critique des contrôleurs de l'assurance maladie. Ce contrôle porte sur la conformité du codage aux informations du dossier-patient ainsi que sur le respect des règles définies dans de nombreux référentiels (CIM-10, CCAM, CSARR, guides de production des informations hospitalières, le guide du contrôle externe, etc.). L'information médicale peut donc être considérée comme relativement fiable pour le secteur hospitalier. En revanche, l'information médicale pour le secteur ambulatoire (hors hôpital ou clinique) y est parcellaire, non standardisée, non vérifiée ou de façon tout à fait marginale. De même, l'information médicale codée par l'assurance maladie et concernant les affections de longue durée n'atteint pas le même niveau de précision que celle utilisée dans les hôpitaux : elle n'est pas contrôlée ou mise à l'épreuve d'un audit externe systématique qui permettrait d'en connaître les excès mais aussi les défauts.

- L'utilisation des BMA est également soumise à des délais d'analyse conséquents. Les données hospitalières ne sont connues qu'avec retard, l'envoi cumulatif des données étant réalisé en fin de mois pour le mois précédent, et validé par l'ARS un mois et demi après la fin de la période concernée avant d'être versées dans les bases nationales.

L'IRDES (Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé), à la demande de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), développe actuellement des algorithmes destinés à identifier le handicap dans les données du SNDS (projet FISH Faisabilité de l'identification des situations de handicap à partir des données médico-administratives). Cette identification, comme la validation des critères de sélection, est difficile, la seule base de données disponible comme référence pour évaluer les performances de ces algorithmes étant l'enquête 2008-2009 HSM Handicap Santé Ménages, dont l'inconvénient majeur est la nature déclarative et subjective du handicap ressenti par les personnes. L'exhaustivité, la fiabilité de la définition du « cas » et l'analyse minutieuse de la cohérence des résultats avec les données des registres du handicap sont indispensables à la validation d'une hypothèse pour conforter la prise de décision.

Dans ces temps différents, de l'immédiat au temps plus long, les divers outils visent des objectifs complémentaires et le recours à ces différentes sources permet d'avoir un regard plus critique et plus précis sur certaines affections. Ils permettent également de reconnaître des valeurs ajoutées différentes, spécifique et indispensable lorsque l'on vise simultanément la précision du diagnostic et l'exhaustivité de la connaissance.

Dr Jean-François Blatier
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
- Les maternités des établissements publics et privés hospitaliers
- Les services des établissements publics et privés hospitaliers : Pédiatrie, Néonatalogie, Psychiatrie infanto-juvénile, ORL, Ophtalmologie, Soins de Suite, Médecine Physique et Réadaptation Pédiatrique, et 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 Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA – Saint-Egrève), le Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme (CEDA – Bron), le Centre d'Evaluation 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 Malformations en Rhône-Alpes (REMERA, Lyon)
- Le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) Auvergne Rhône-Alpes
- Le Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne (RHE 31, Toulouse)
- 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).

SOMMAIRE

INTRODUCTION	8
MISSIONS ET FONCTIONNEMENT	9
OBJECTIFS DU REGISTRE.....	9
MORTINATALITE ET HANDICAP : GRANDES EVOLUTIONS DEPUIS LA CREATION DU REGISTRE	10
ENFANTS ELIGIBLES.....	11
SOURCES ET DONNEES RECUEILLIES	14
QUALITE ET EXHAUSTIVITE DES DONNEES	15
ANALYSE DES DONNEES	17
FAITS MARQUANTS 2019	19
RESTRUCTURATION DE L'ÉQUIPE DU RHEOP	19
MISE EN CONFORMITE AVEC LE REGLEMENT EUROPEEN SUR LA PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES	20
REDACTION DE CONVENTIONS AVEC LES SOURCES DE DONNEES	20
RESULTATS MORTINATALITE – DONNEES 2018	21
TAUX DE MORTINATALITE	21
MORTS FŒTALES SPONTANÉES ET CAUSES PROBABLES DE DÉCÈS	23
INTERRUPTIONS MÉDICALES DE GROSSESSE ET INDICATIONS	24
RESULTATS HANDICAP – DONNEES 2018	26
CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION AUX 7 ANS DE L'ENFANT.....	26
PRÉVALENCES ET ÉVOLUTION DANS LE TEMPS.....	29
FACTEURS DE RISQUE NEONATALS ET ÉTIOLOGIES DES DÉFICIENCES SÈVERES	33
SCOLARISATION EN ISÈRE ET SAVOIE	36
ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL EN ISÈRE ET SAVOIE	38
ZOOM SUR LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME	40
PROJETS ET ANALYSES 2019	42
LES SESSAD EN ISÈRE ET SAVOIE : ORIENTATIONS PRÉCONISÉES PAR LES MDPH ET ACCOMPAGNEMENT EFFECTIF	42
PROGRAMME EUROPÉEN SUR LES TSA : PROJET ASDEU	48
SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE)	49
ANOMALIES CONGÉNITALES ET PARALYSIE CÉRÉBRALE.....	49
SPARCLE3	50
REPERE : REPERAGE DU RCIU – BÉNÉFICE SUR LA MORTINATALITE ET FACTEURS ASSOCIÉS	50
REPONSES A APPELS A PROJETS	51
PUBLICATIONS ET COMMUNICATIONS 2019	52
PERSPECTIVES 2020	54
SYSTÈME D'INFORMATION SUR LES NOUVEAU-NÉS.....	54
PARCOURS DE SOINS ET SPORTIFS DES ENFANTS ATTEINTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE DANS DES RÉGIONS FRANÇAISES ET EUROPÉENNES COUVERTES PAR DES REGISTRES	54
PROJET PARALYSIE CÉRÉBRALE ET PMSI	55
PARTICIPATION AU RÉSEAU REGARDS	56

ANNEXES	57
ANNEXE 1 - LES INSTANCES	57
ANNEXE 2 - VIE ET ACTIVITES DU RHEOP	58
ANNEXE 3 - DOCUMENTS COMPLEMENTAIRES	59
ANNEXE 4 - RESULTATS COMPLEMENTAIRES.....	71
4.1. Handicap sévère	71
4.2. Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2018.....	74
4.3. Tableau de bord Handicap – Données 2018.....	78

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>).

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 2019 sont présentés :

- **les taux de prévalence et caractéristiques des déficiences neuro-développementales sévères des enfants à l'âge de 7 ans révolus en 2018, c'est-à-dire nés en 2010,**
- **les taux de mortinatalité de l'année 2018,**
- **l'évolution des principaux indicateurs au cours des 5 dernières années (2014 à 2018).**

Des résultats plus détaillés et/ou par département figurent en Annexe 4 (Résultats complémentaires).

MISSIONS ET FONCTIONNEMENT

OBJECTIFS DU REGISTRE

L'objet du RHEOP est d'enregistrer en continu :



la mortinatalité : interruptions médicales de grossesse (IMG) et morts fœtales



les handicaps sévères des enfants à l'âge de 7 ans : déficience motrice, troubles du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle, déficience sensorielle auditive et visuelle

dans les départements de l'Isère et de la Savoie.

Le RHEOP a une **mission de santé publique** visant à :

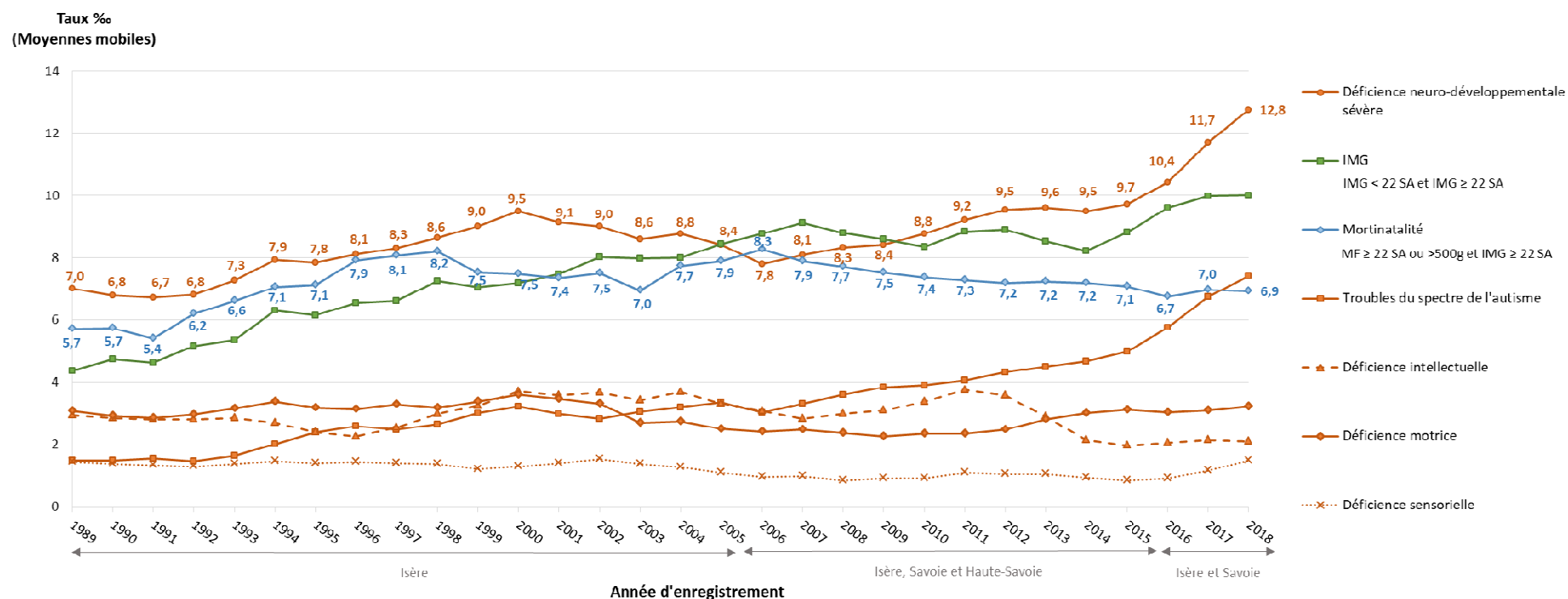
- **Surveiller** l'évolution des handicaps sévères de l'enfant et l'évolution de la mortinatalité,
- **Analyser** l'évolution des étiologies, des troubles associés, des facteurs de risque, des accompagnements médicosociaux et de la scolarisation des enfants porteurs de handicaps sévères,
- **Afin d'aider** à la prévention et à la planification des besoins.

En parallèle de l'analyse des enregistrements de routine, le RHEOP a une **mission de recherche** dont les principaux objectifs sont les suivants :

- **Mener des enquêtes analytiques**, spécifiques à chaque type de déficience ou sur des déficiences associées,
- **Identifier les étiologies des déficiences**, y compris les évènements périnataux graves pouvant être en relation avec le handicap,
- **Etudier la faisabilité de surveillance de déficiences moins sévères** ou associées,
- **Progresser sur la définition des pathologies et sur la classification** du handicap ou de la mortinatalité,
- **Mesurer et analyser l'impact du handicap** sur les familles.

MORTINATALITE ET HANDICAP : GRANDES EVOLUTIONS DEPUIS LA CREATION DU REGISTRE

Figure 1 : Prévalence de la mortinatalité, des IMG et des handicaps sévères à 7 ans de 1989 à 2018 – Moyenne mobile sur 3 ans



Depuis la création du registre au début des années 1990, le taux de prévalence des déficiences neurodéveloppementales sévères a connu une période d'augmentation de 1990 à 2000, puis de diminution de 2000 à 2006. Il ne cesse d'augmenter depuis avec une accélération notée ces 5 dernières années, en raison de l'augmentation des troubles du spectre de l'autisme tandis que les autres déficiences ont tendance à diminuer. Le taux des déficiences neurodéveloppementales parmi les enfants âgés de 7 ans révolus est passé de 7‰ en 1989 à 12,8‰ en 2018. Parallèlement, le taux d'IMG a plus que doublé en 25 ans d'enregistrement, passant de 4,4‰ en 1989 à 9,5‰ en 2016, l'ensemble de la mortinatalité se stabilisant autour de 7 naissances pour 1000.

ENFANTS ELIGIBLES

Handicap de l'enfant

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

- Être porteur d'au moins une déficience neurodéveloppementale 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
Déficience motrice - Paralysie cérébrale (PC) - Déficience motrice progressive - Anomalies congénitales du système nerveux central - Autres déficiences locomotrices	PC: tous Pour les autres déficiences motrices ou locomotrices : seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées.
Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) - Autisme (autisme infantile, autisme atypique, syndrome d'Asperger) - Troubles Envahissants du Développement non spécifiés (autres, sans précision)	Codes CIM-10 : F84.0, F84.1, F84.5 F84.8, F84.9
Déficience intellectuelle - Retard mental sévère - Trisomie 21 (T21)	QI < 50 T21 : toutes, avec ou sans déficience intellectuelle sévère.
Déficience sensorielle - Déficience auditive - Déficience visuelle	Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction Acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction.

CIM-10 : 10^e 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 PC 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 :

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 TED non spécifié (TED-NS) doivent recevoir un diagnostic de TSA ». 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.

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

Les diagnostics F84.2 (syndrome de Rett), F84.3 (autres troubles désintégratifs 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 enregistrées au sein de l'Observatoire Périnatal :

Les morts fœtales :

- Avec AG (âge gestationnel) ≥ 22 SA (semaines d'aménorrhée) ou poids de naissance ≥ 500 g,
- Morts fœtales in utero (MFIU) spontanées, ou per partum, ou 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. Les patientes faisant le choix d'une IVG jusque 14 SA dans les situations d'annonce très précoce d'une affection d'une particulière gravité ne sont pas comptabilisées.

Validation des cas

Pour la PC, 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 pour le handicap
- Les maternités des 2 départements pour la mortinatalité

Les sources secondaires sont :

- Les CAMSP de l'Isère et de la Savoie
- Les Centres de Ressources Autisme Rhône-Alpes dont : CADIPA, CEDA et CESA
- Les services de pédopsychiatrie, via le Recueil d'Information Médicalisée en Psychiatrie, ou RIM-P
- Les réseaux périnataux et de suivi des enfants vulnérables
- Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal
- Les laboratoires de fœto-pathologie et de cytogénétique
- Les Départements d'information médicale pour les maternités limitrophes des départements

Données recueillies : Mortinatalité

Les données médicales recueillies incluent :

- Des données sociodémographiques (profession des parents, situation familiale),
- Les caractéristiques maternelles (âge, parité, poids, taille),
- La pathologie maternelle et fœtale,
- Les explorations diagnostiques,
- Les circonstances de la naissance,
- Les examens post-mortem,
- Et la cause probable du décès ou l'indication de l'IMG.

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 néonatal),
- Le taux d'incapacité,
- Les déficiences sévères,
- Les comorbidités associées
- L'étiologie certaine ou probable des déficiences et la période mise en cause (anté-, péri-, ou post-natale),
- Des données sur la prise en charge médicale (type de soins et modalités),
- Des données sur la scolarisation et l'accompagnement médico-social.

Recueil commun entre Observatoire périnatal 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 fœtales pris en charge aux Hospices Civils de Lyon (HCL), 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 HCL, 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 2020, le recueil de données porte sur le handicap sévère des enfants de la génération 2011 (dans leur 8^e année en 2019), et sur la mortinatalité 2019. L'état d'avancement est le suivant :

- L'identification des cas de handicap est terminée pour l'Isère et l'enregistrement est en cours. Le recueil est déjà réalisé à 80% pour la Savoie.
- Le recueil pour la mortinatalité 2019 est réalisé à 80% en Isère et Savoie.

QUALITE ET EXHAUSTIVITE DES DONNEES

Exhaustivité Observatoire Périnatal

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 :

- 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, sont recensés,
- avec l'arrêt du recueil de données en Haute-Savoie depuis 2015, nous recherchons également depuis 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, la Drôme et la Haute-Savoie, 29 IMG et 6 morts fœtales en 2018.

Au total, le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations de l'observatoire varie de 1 à 3 (Tableau 3). 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 3 : Nombre de sources utilisées pour compléter le recueil de données de mortalité en 2018

	Nombre de sources									
	1		2		3		Nb moyen	Total		
	n	%	n	%	n	%		n	%	
Morts fœtales	64	94%	2	3%	2	3%	1,1	68	100%	
IMG	79	43%	89	48%	17	9%	1,7	185	100%	
Total	143	57%	91	36%	19	8%	1,5	253	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, 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 issues des secteurs de psychiatrie infantile-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 2010, le nombre moyen de sources par enfant s'élève à 1,3 pour l'Isère et à 1,1 pour la Savoie. Les MDA/MDPH de chaque département nous ont permis de recueillir 99,0% des cas avec un handicap sévère. La source du PMSI en pédopsychiatrie en Isère a été investiguée mais seuls 2 enfants étaient inconnus de la MDA. La mise en place d'une convention avec la pédopsychiatrie en Savoie est en cours. Un seul enfant a été identifié par un CAMSP et n'était pas connu de la MDA. Les CAMSP ont permis de compléter les données pour 12% des enfants avec handicap sévère pris en charge de manière précoce.

Au total, le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations du registre varie de 1 à 5 et il est en moyenne 1,3 par cas (tableau 4).

Tableau 4 : Nombre de sources utilisées pour le recueil de données des handicaps de la génération 2010 (% ligne)

	3 sources et plus									
	1 source		2 sources		3 sources et plus		Nb moyen	Total		
	n	%	n	%	n	%		n	%	
Isère	165	71%	55	24%	11	5%	1,3	231	100%	
Savoie	62	93%	5	7%	0	0%	1,1	67	100%	
Total	227	76%	60	20%	11	4%	1,3	298	100%	

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 : 14 062 naissances vivantes en Isère et 4 509 en Savoie en 2018, auxquels ont été ajoutés les mort-nés enregistrés au RHEOP (105 en Isère et 33 en Savoie).
- le nombre d'enfants domiciliés à l'âge de 7 ans révolus dans les mêmes départements : 21 762 au 1^{er} janvier 2018, dont 16 625 en Isère et 5 138 en Savoie.

Calcul des taux de prévalence

Le taux de mortinatalité, induite (IMG), spontanée (morts fœtales), et totale, est calculé annuellement par le rapport du nombre de décès ≥ 22 SA ou 500g sur le nombre total de naissances. Nous estimons également le taux d'IMG tous âges gestationnels confondus, avant et au-delà de 22SA, et celui-ci 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 4, 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 15 à 20 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. Les figures présentant l'évolution des prévalences présentent des moyennes mobiles sur 3 ans, sauf pour la dernière année où il s'agit d'une moyenne mobile sur 2 ans.

Les **résultats de type épidémiologique** (caractéristiques sociodémographiques, prévalence, facteurs de risque) **incluent les 3 départements**, et les derniers **résultats sur la scolarisation et l'accompagnement médico-social** sont présentés uniquement sur **l'Isère et la Savoie**.

En annexe 4, **deux tableaux de bord** décrivent les données détaillées **par département** pour l'année 2018 sur l'Observatoire périnatal et sur le Handicap (génération 2010).

Pour la mortinatalité, les années indiquées dans les résultats correspondent aux années de survenue des IMG ou des morts fœtales. **Pour le handicap**, les années sont celles des 7 ans révolus de l'enfant. Par exemple, l'année 2018 correspond aux enfants nés en 2010, porteurs d'au moins une déficience neuro-développementale sévère et âgés de 7 ans en 2018.

Les déficiences d'une part, la mortinatalité d'autre part sont présentés **globalement** et **par évènement**. Dans le détail sont distingués :

- **Pour le handicap**, déficience intellectuelle dont trisomie 21, déficience motrice dont PC, déficience auditive et visuelle parmi les déficiences sensorielles. Concernant les TSA, sont distingués un groupe appelé « autisme spécifié » (F84.0, F84.1 et F84.5) d'un groupe appelé « autisme non spécifié » (F84.8 et F84.9). En effet, il apparait que les codes CIM-10 F84.8 et F84.9 correspondent à des diagnostics potentiellement moins précis que les codes d'autisme (infantile ou atypique) ou de syndrome d'Asperger qui répondent plus clairement à la définition des TSA.
- **Pour la mortinatalité**, morts fœtales et IMG au-delà de 22 SA ou 500g, et IMG en dessous de 22SA ou 500g.

FAITS MARQUANTS 2019

RESTRUCTURATION DE L'ÉQUIPE DU RHEOP

Enregistrement de routine :

L'équipe du registre depuis sa création, a toujours été composée de personnel administratif, d'enquêtrice, de statisticienne et d'épidémiologiste. Elle a été étoffée ponctuellement de chargé de mission, de psychologue ou d'enquêteur supplémentaire selon les projets.

La fragilité financière de l'association à laquelle fait face le RHEOP ces cinq dernières années (suppression de la subvention de la Haute-Savoie et diminution de celle de l'Isère en 2015, diminution des subventions européennes pour la PC, diminution des projets ponctuels), a conduit à un licenciement économique du poste d'assistante administrative à 90% en fin d'année 2019. Ce licenciement devrait permettre le renforcement de l'animation scientifique du registre en 2020.

Au cours de l'année 2019, l'équipe est donc passée de 5 à 4 personnes, et de **2,65 à 1,75 Équivalents Temps Plein**. Le détail des postes et des quotités de travail en 2019 sont indiqués ci-dessous.

Enregistrement de routine

Responsable du registre Dr Anne EGO (25%)
Enquêtrices Sylvie CONSTANT, (versant mortalité) (20%) Agnès MONTOVERT (versant handicap et mortalité) (60%)
Statisticienne Catherine TRONC (70%)
Assistante administrative, comptabilité et technicienne du registre Claire RODRIGUEZ (90% jusque novembre 2019)

Études spécifiques

Dans le cadre du projet *Les SESSAD en Isère et Savoie : Orientations préconisées par les MDPH et accompagnement effectif*, le rapport final a été rédigé par une chargée d'études au premier semestre 2019.

Études spécifiques

Chargée de mission Marie DAVID (60% jusque juillet 2019)
--

EVOLUTION DE LA FICHE DE RECUEIL ET DE LA BASE DE DONNEES – VERSANT HANDICAP

Le formulaire d'enregistrement des handicaps sévères à 7 ans a été totalement révisé en 2019, et la base de données est en cours de remaniement.

Cette révision vise à :

- Harmoniser les variables recueillies par le RHEOP et le RHE31 (Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute Garonne),
- Améliorer le codage des déficiences, troubles associés et étiologies (liste définie de codes CIM),
- Intégrer des données sociodémographiques mieux définies et plus exploitables
- Développer les informations sur l'accompagnement médico-social et la scolarisation
- Distinguer plus facilement les données indispensables de variables plus secondaires

La nouvelle de fiche de recueil sera effective pour les inclusions de handicaps sévères en 2020. L'ancienne et la nouvelle fiche sont disponibles en annexe 3.

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

Le RHEOP a continué en 2019 les efforts initiés en 2018, destinés 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 (RGPD). Les formulaires d'information patients ont été révisés pour être en conformité avec le RGPD, un formulaire enfant a été rédigé. Ces formulaires sont disponibles en annexe 3. Le registre reste en difficulté pour se doter d'un **Délégué à la Protection des Données (DPD)**. En effet, compte tenu de sa structure associative, indépendante du CHU 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 avons étudié, en 2019, la possibilité d'une prestation externe qui reste pour l'instant trop coûteuse au regard de l'équilibre financier fragile de la structure.

REDACTION DE CONVENTIONS AVEC LES SOURCES DE DONNEES

Des conventions de transmissions de données sont en cours de signature avec nos sources de données afin d'améliorer l'exhaustivité de cas repérés, et formaliser nos collaborations dans le respect du RGPD.

Pour la mortalité, une convention est en cours de rédaction avec le CH d'Annecy-Genevois afin de récupérer les IMG et morts fœtales des mères résidentes en Isère et Savoie qui ont été prises en charge à Annecy.

Pour le handicap, le RHEOP échange avec l'ensemble des Départements d'Information Médicale (DIM) en charge des données du PMSI en pédopsychiatrie pour systématiser à l'ensemble du territoire la recherche des TSA non connus des MDPH. Une convention a été signée début 2019 entre le RHEOP et le CHUGA. Une convention est en cours de rédaction avec le Centre Hospitalier Alpes-Isère (CHAI) de Saint-Egrève.

Un travail similaire est en cours avec le réseau Ecl'aur (réseau périnatal de suivi des enfants vulnérables jusqu'à 7 ans) dont les zones d'intervention sont proches des frontières du département (Saint Marcellin, Bourgoin-Jallieu, Vienne) et permettant d'identifier des enfants porteurs de handicaps sévères résidents en Isère et non connus de la MDA.

RESULTATS MORTINATALITE – DONNEES 2018

TAUX DE MORTINATALITE

Le taux de mortalité totale varie de 7,3‰ à 7,4‰ entre 2014 et 2018 (Tableau 5). Mortinatalité spontanée et induite contribuent actuellement à parts égales à la mortalité totale.

Tableau 5 : Mortinatalité spontanée, induite, et totale¹ de 2014 à 2018² (n=762)

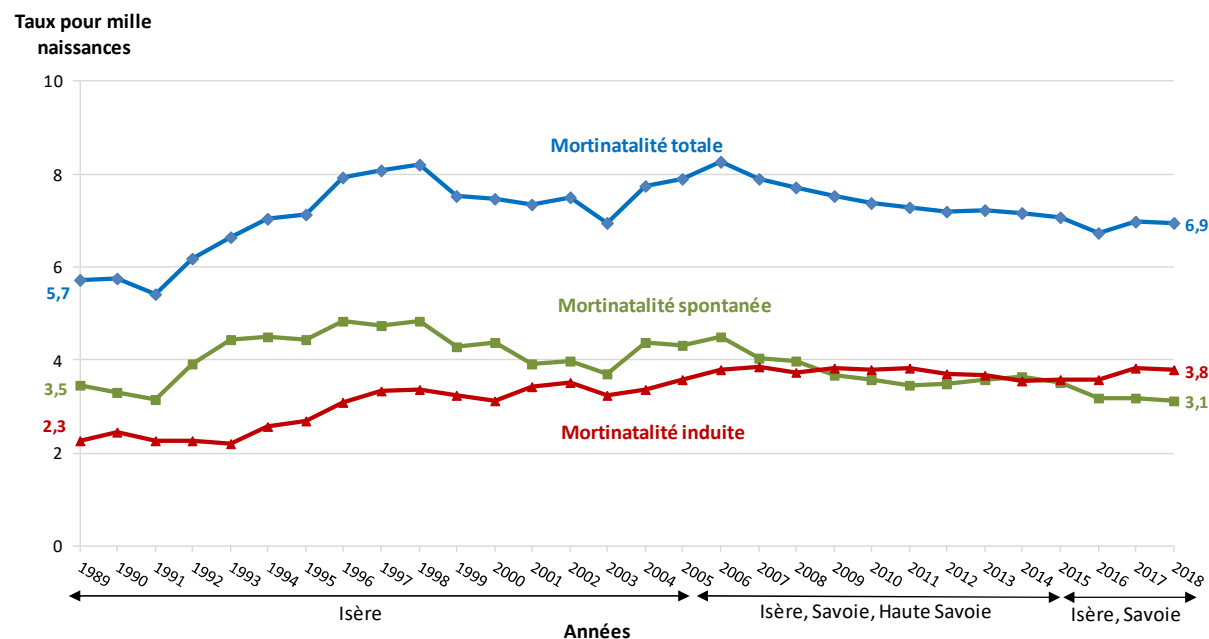
Année	Naissances totales	Mortinatalité (n)			Mortinatalité pour 1000 naissances (‰)					
		Spontanée	Induite	Totale	Spontanée	IC 95%	Induite	IC 95%	Totale	IC 95%
2014	30749	110	115	225	3,6	[2,9-4,2]	3,7	[3,1-4,4]	7,3	[6,4-8,3]
2015	19851	72	60	132	3,6	[2,8-4,5]	3,0	[2,3-3,8]	6,6	[5,5-7,8]
2016	19688	64	75	139	3,3	[2,5-4]	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	[3-4,7]	6,5	[5,4-7,6]
2018	18709	68	70	138	3,6	[2,8-4,5]	3,7	[2,9-4,6]	7,4	[6,1-8,6]

¹La mortalité spontanée correspond aux morts fœtales spontanées, la mortalité induite correspond aux IMG.

²Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

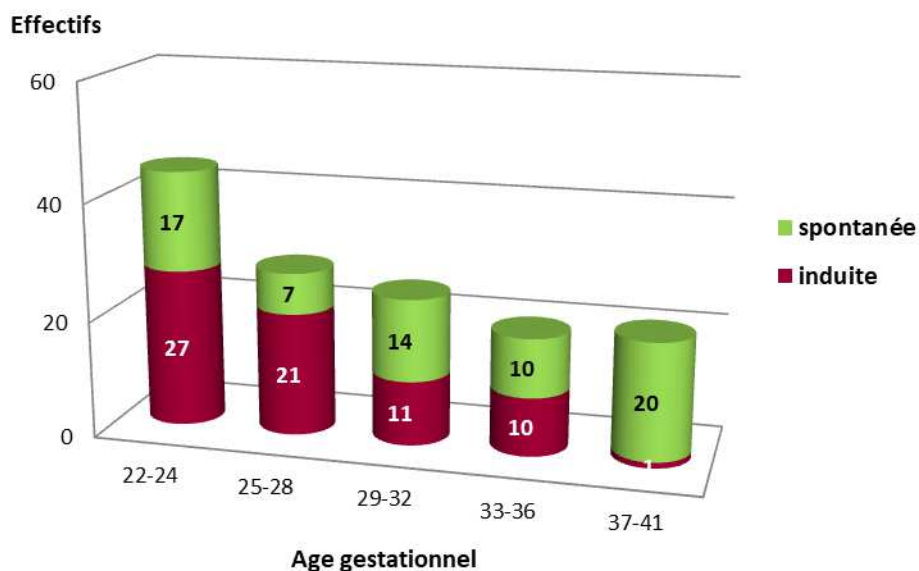
Depuis la création du registre au début des années 1990, la mortalité spontanée a peu varié mais semble se stabiliser depuis une dizaine d'années en dessous de 3,5‰ (Figure 2). La mortalité induite a augmenté significativement, en particulier les 10 premières années, pour devenir semblable voire supérieure à la mortalité spontanée. Elle explique l'évolution de la mortalité totale de 5,7 à 6,9‰ de 1989 à 2018.

Figure 2 : Evolution de la mortalité de 1989 à 2018 (moyennes mobiles sur 3 ans)



La répartition des morts fœtales et IMG par âge gestationnel est sensiblement différente (Figure 3). Parmi les IMG, 11/70 (16%) seulement sont réalisées au-delà de 33SA, versus 30/68 (44%) des morts fœtales. Les morts fœtales à terme (20/68) représentent 29% des morts fœtales spontanées.

Figure 3 : Répartition de la mortalité spontanée et induite par âge gestationnel en Isère et Savoie en 2018 (n=138)



Avec 54% de garçons pour 46% de filles en 2018, les garçons sont plus nombreux parmi les mort-nés que parmi les naissances vivantes (51% de garçons et 49% de filles, source Insee) (Tableau 6).

Tableau 6 : Répartition par sexe de la mortalité totale de 2014 à 2018¹ (n=762)

Année	Sexe fœtal					
	Fille		Garçon		Indéterminé	
	n	%	n	%	n	%
2014	115	51,1%	110	48,9%	0	0,0%
2015	61	46,2%	70	53,0%	1	0,8%
2016	65	46,8%	73	52,5%	1	0,7%
2017	59	46,1%	69	53,9%	0	0,0%
2018	64	46,4%	74	53,6%	0	0,0%
Total	364	47,8%	396	52,0%	2	0,3%

¹Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

MORTS FŒTALES SPONTANÉES ET CAUSES PROBABLES DE DÉCÈS

La cause probable de décès est déterminée au cas par cas par les professionnels du registre, mais reste difficile à établir : 38,8% des morts fœtales restent inexplicables sur les 5 dernières années (Tableau 7). Les pathologies vasculo-placentaires représentent 28,4% des cas, suivies des pathologies annexielles et des anomalies fœtales constitutionnelles dans 12,8% et 8,7% des cas respectivement. Dans les situations de décès per partum (DPP) dont la fréquence est faible (29/366 soit 7,9%), les pathologies des annexes sont plus fréquemment retenues (24,1%), de même que les affections maternelles (17,2%) et le contexte infectieux (13,8%).

Tableau 7 : Causes probables de MFIU, DPP et mort-nés sans précision de 2014 à 2018¹(n=366)

Causes probables	MFIU		DPP		Non précisé		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	99	30,9	2	6,9	3	17,6	104	28,4
Pathologie des Annexes	38	11,9	7	24,1	2	11,8	47	12,8
Anomalie Foetale Constitutionnelle	30	9,4	2	6,9	0	0,0	32	8,7
Cause Infectieuse	15	4,7	4	13,8	3	17,6	22	6,0
Pathologie Maternelle	11	3,4	5	17,2	0	0,0	16	4,4
Autre	2	0,6	0	0,0	1	5,9	3	0,8
Inconnue	125	39,1	9	31,0	8	47,1	142	38,8
Total	320	100,0	29	100,0	17	100,0	366	100,0

¹Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

L'analyse par classes d'âge gestationnel des causes de décès depuis 2010 montre une part plus importante des infections avant 28SA (11,7%) (tableau 8). Les pathologies vasculo-placentaires prédominent entre 29SA et 36SA (37,0% des causes de décès). Parmi les morts fœtales à terme, la moitié des cas demeurent inexplicables (50,0%) et les pathologies annexielles et vasculo-placentaires représentent près de 40% des cas.

Tableau 8 : Causes probables de morts fœtales selon l'âge gestationnel de 2014 à 2018¹(n=366)

Causes probables	22-28SA		29-36SA		37SA et +		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	45	27,8	40	37,0	19	19,8	104	28,4
Pathologie des Annexes	18	11,1	12	11,1	17	17,7	47	12,8
Anomalie Foetale Constitutionnelle	11	6,8	13	12,0	8	8,3	32	8,7
Cause Infectieuse	19	11,7	2	1,9	1	1,0	22	6,0
Pathologie Maternelle	8	4,9	5	4,6	3	3,1	16	4,4
Autre	1	0,6	2	1,9	0	0,0	3	0,8
Inconnue	60	37,0	34	31,5	48	50,0	142	38,8
Total	162	100,0	108	100,0	96	100,0	366	100,0

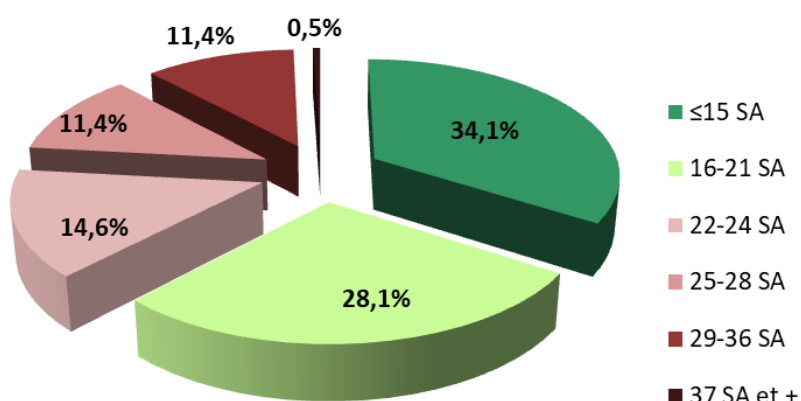
¹Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE ET INDICATIONS

Fréquence des IMG

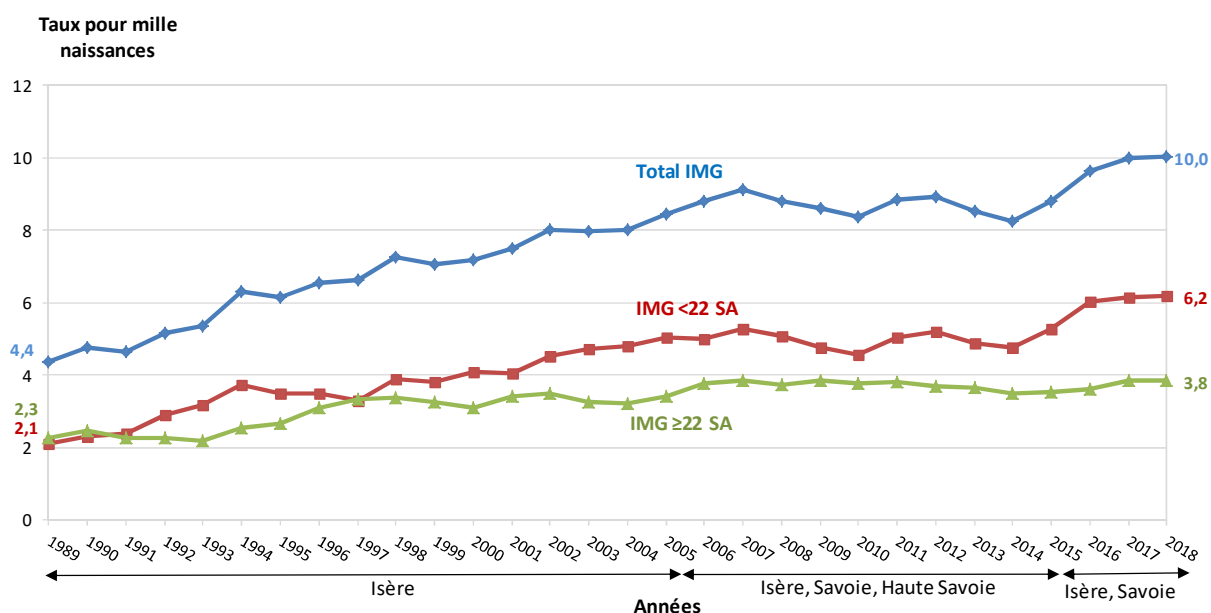
En 2018, 185 IMG ont été enregistrées dont 115 (62,2%) avant 22 SA, non comptabilisées dans la mortalité. Elles ont été réalisées pour 34,1% d'entre elles au 1^{er} trimestre de la grossesse, pour 28,1% entre 16 et 21 semaines, pour 26,0% entre 22 et 28 semaines, et pour 11,9% à 29 semaines et plus (Figure 4).

Figure 4 : Répartition par âge gestationnel des IMG en 2018 pour l'Isère et la Savoie (n=185)



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 10,0‰ de 1988 à 2018 (figure 5). Alors que la répartition des IMG avant et après 22SA était semblable en 1988 (2,1‰ et 2,3‰ respectivement), le taux pour 1000 des IMG précoces est désormais de 6,2‰ et celui des IMG tardives de 3,8‰.

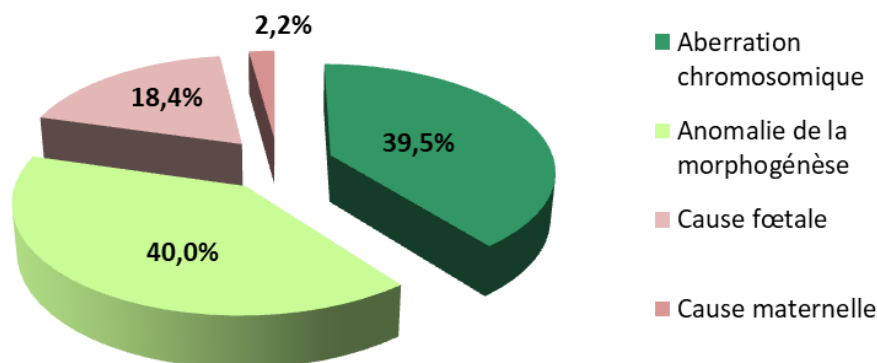
Figure 5 : Evolution des IMG de 1989 à 2018 (taux pour 1000 naissances, moyennes mobiles sur 3 ans)



Indications des IMG

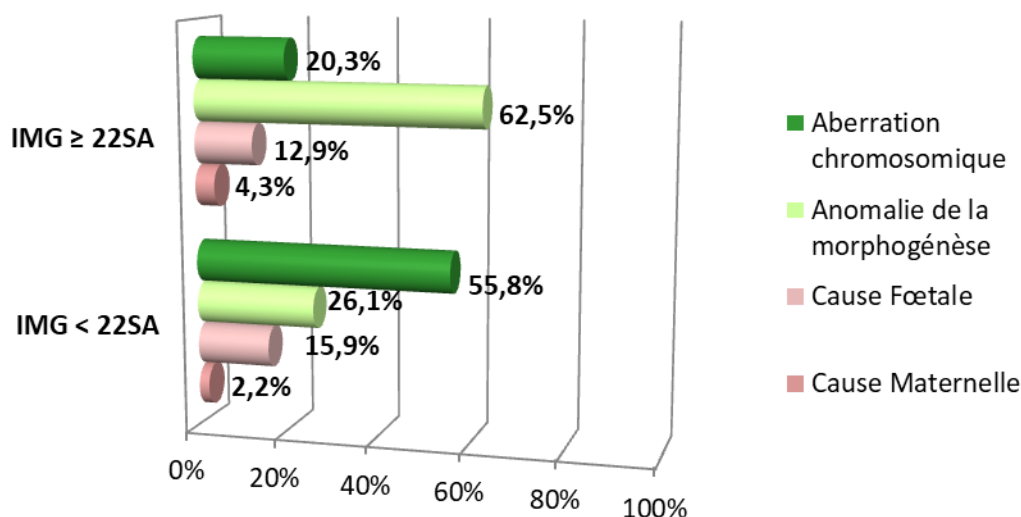
Les indications des IMG sont renseignées sans difficulté par rapport aux causes de morts fœtales spontanées (Figure 6). Les anomalies morphologiques (40,0%) et aberrations chromosomiques (39,5%) représentent à elles deux 79,5% des indications. Les sauvetages maternels sont recensés dans 2,2% des cas.

Figure 6 : Motifs des IMG en 2018 pour l'Isère et la Savoie (n=185)



L'analyse par classes d'âge gestationnel depuis 2010 montre une majorité d'IMG de moins de 22SA liées à des aberrations chromosomiques (55,8%), alors qu'elle ne représente que 20,3% des IMG au-delà de 22SA (figure 7). À l'inverse, les anomalies de la morphogénèse représentent 62,5% des indications d'IMG de 22SA et plus et 26,1% des indications d'IMG précoces. Les causes fœtales (infections materno-fœtales, causes annexielles, etc.) concernent 13 à 16% des IMG selon l'AG. Les indications maternelles (sauvetage maternel, pathologie psychiatrique, etc.) sont plus fréquentes au-delà de 22SA (4,3% versus 2,2%).

Figure 7 : Motifs des IMG par groupe d'âge gestationnel de 2014 à 2018¹ (n= 986)



¹Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

RESULTATS HANDICAP – DONNEES 2018

Pour rappel, les années mentionnées dans les tableaux et figures sont celles des 7 ans révolus de l'enfant (ou du 8^e anniversaire de l'enfant). Ainsi, l'année 2018 correspond aux enfants nés en 2010.

CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION AUX 7 ANS DE L'ENFANT

Les tableaux suivants portent sur les caractéristiques socio-démographiques des familles d'enfants porteurs de handicap pour la période 2014-2018 sur l'ensemble du registre, soit 1294 enfants.

	Mère	Père
Profession des parents		
Agriculteur	0%	1%
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	2%	10%
Cadre supérieur	5%	10%
Profession intermédiaire	17%	19%
Employé	24%	12%
Ouvrier	3%	26%
En activité sans précision	7%	11%
Sans emploi (en recherche ou inactif)	43%	12%
Total	100%	100%

Données manquantes : Mère = 45 (soit 3%), Père = 170 (soit 13%)

	n=710	n=984
Quotité de travail des actifs occupés		
Temps plein	47%	95%
Temps partiel	53%	5%
Total	100%	100%

Données manquantes : Mère = 91 (soit 13%), Père = 55 (soit 6%)

¹Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

Age maternel à la naissance de l'enfant	
<20 ans	3%
20-24 ans	15%
25-29 ans	31%
30-34 ans	28%
35-39 ans	18%
>=40 ans	5%
Total	100%

Données manquantes : 125 (soit 10%)

¹Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

Année	Sexe			
	Fille		Garçon	
	n	%	n	%
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
2018	66	22,1	232	77,9
Total	346	26,7	948	73,3

¹Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

Tableau 9 : Profession et quotité de travail des parents d'enfants porteurs de handicap de 2014 à 2018¹ (n=1294).

Le taux de non emploi est particulièrement important chez les mères : il atteint 43% des mères pour lesquelles l'activité ou la profession sont connues. De même, parmi les parents qui ont un emploi, les mères sont nettement plus nombreuses à travailler à temps partiel (53%) par rapport aux pères (5%).

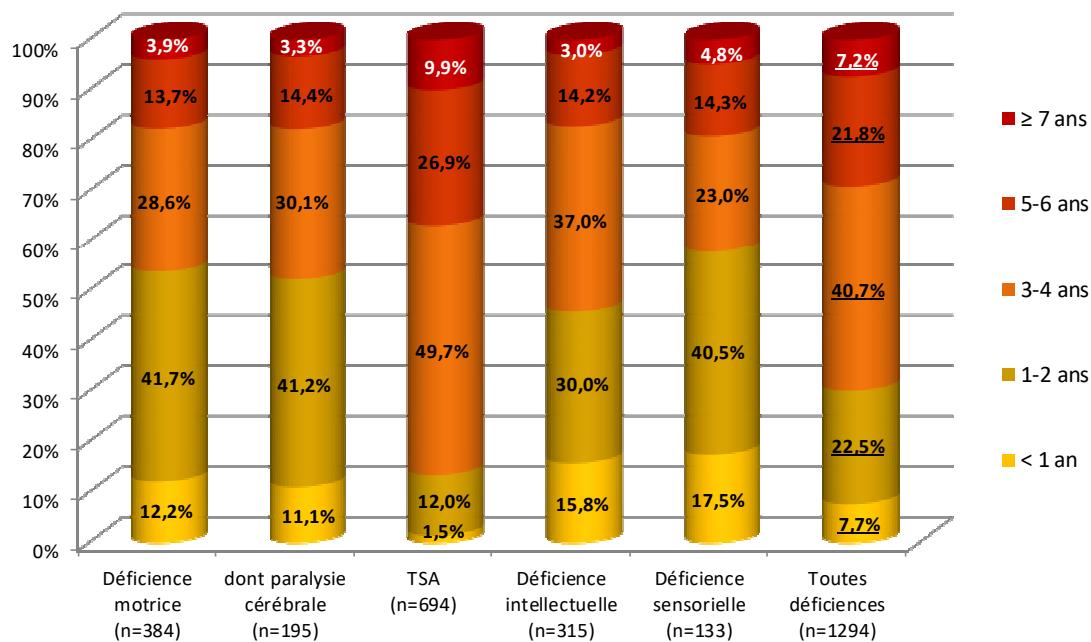
Tableau 10 : Age des mères d'enfants porteurs de handicap de 2014 à 2018¹ (n=1294)

Près de 60% des mères ont entre 25 et 34 ans à la naissance de leur enfant. L'âge maternel moyen est de 29,8 ans.

Tableau 11 : Répartition par sexe des enfants porteurs de handicap de 2014 à 2018¹ (n=1294)

Le sexe ratio garçon/fille est proche de 3 (sexe ratio de 2,7) parmi les enfants porteurs de handicap sévère.

Figure 8 : Age de l'enfant au premier signalement MPDH de 2014 à 2018* (n=1294)

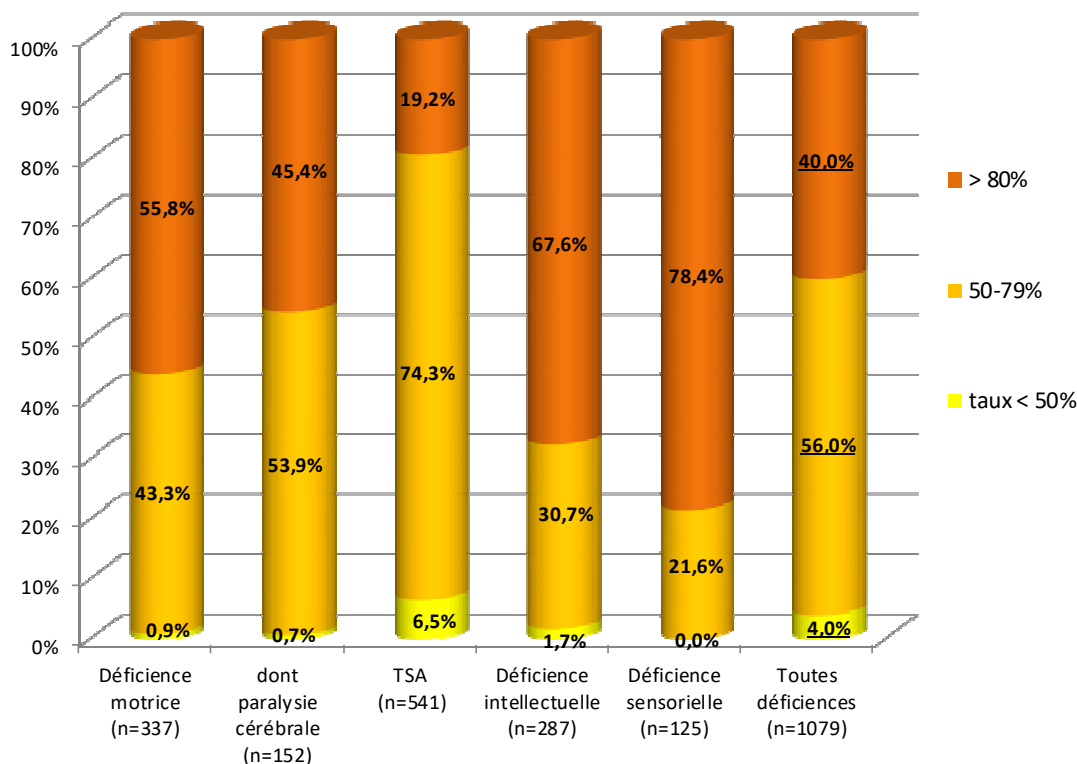


Données manquantes : 79 (soit 6%)

*Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

L'âge moyen de l'enfant au premier signalement MDPH est de 3,9 ans ($\pm 1,9$). Il diffère selon la déficience : le premier signalement MDPH est particulièrement précoce pour les déficiences sensorielles (3,0 ans $\pm 2,0$) et motrices (3,1 ans $\pm 1,9$) et plus tardif pour les TSA (4,6 ans $\pm 1,6$).

Figure 9 : Taux d'incapacité par déficience de 2014 à 2018¹ (n=1079)



¹Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

Parmi les 1294 enfants 2014-18, la présence ou non d'un taux d'incapacité est inconnue pour 112 enfants (8%). Parmi les 1182 restants, 103 (8,7%) n'ont pas d'incapacité. Ces enfants sans incapacité sont majoritairement des TSA (85/103 soit 82,5%).

Dans la population des enfants avec taux d'incapacité (n=1079), le taux d'incapacité est majoritairement compris entre 50 et 79% (56%) et il est supérieur à 80% pour 40% des enfants (Figure 9). Mais cette répartition est très différente selon la déficience concernée : les enfants porteurs de déficiences intellectuelles, sensorielles ont très fréquemment des taux d'incapacité supérieur à 80% (respectivement 68% et 78%), tandis que les enfants avec TSA ont majoritairement des taux d'incapacité compris entre 50 et 79% (74%). Ce sont par ailleurs quasiment les seuls à avoir des taux d'incapacité inférieurs à 50% (6,5%).

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 2014 et 2018 avoisinent les 10 cas pour 1000 enfants, soit 1% de la population, et sont comparables entre départements (Tableau 11). Cette prévalence a nettement augmenté en 2017 et 2018, passant de 9,8 à 9,6‰ entre 2014 et 2016, à 11,8 puis 13,7‰ en 2017 puis 2018. On ne constate pas de différences entre départements. L'augmentation de 2014 à 2018 touche préférentiellement les garçons (augmentation de 13,8 à 20,8‰ de 2014 à 2018) par rapport aux filles (augmentation de 5,5 à 6,2‰) (Tableau 12).

Tableau 11 : Nombre et prévalence (‰ [IC à 95%]) des déficiences neuro-développementales sévères par département de 2014 à 2018 ¹

Année des 8 ans (année de naissance)	Isère			Savoie			Haute-Savoie			Total registre		
	Nombre d'enfants		Prévalence ‰ [IC 95%]	Nombre d'enfants		Prévalence ‰ [IC 95%]	Nombre d'enfants		Prévalence ‰ [IC 95%]	Nombre d'enfants		Prévalence ‰ [IC 95%]
	n Handicaps	N Résidents		n Handicaps	N Résidents		n Handicaps	N Résidents		n Handicaps	N Résidents	
2014 (2006)	170	16 527	10,3	44	5 222	8,4	98	10 244	9,6	312	31 993	9,8
2015 (2007)	170	16 668	10,2	45	5 155	8,7	0	-	-	215	21 823	9,9
2016 (2008)	161	16 695	9,6	50	5 244	9,5	0	-	-	211	21 939	9,6
2017 (2009)	199	16 601	12,0	59	5 213	11,3	0	-	-	258	21 814	11,8
2018 (2010)	231	16 625	13,9	67	5 138	13,0	0	-	-	298	21 763	13,7
Total	931	83 116	11,2 [10,5 - 11,9]	265	25 972	10,2 [9,0 - 11,4]	98	10 244	9,6 [7,7 - 11,5]	1294	119 332	10,8 [10,3 - 11,4]

¹ Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

Tableau 12 : Nombre et prévalence (‰ [IC à 95%]) des déficiences neuro-développementales sévères par sexe de 2014 à 2018 ¹

Année des 8 ans (année de naissance)	Filles			Garçons			Total		
	Nombre d'enfants		Prévalence ‰ [IC 95%]	Nombre d'enfants		Prévalence ‰ [IC 95%]	Nombre d'enfants		Prévalence ‰ [IC 95%]
	n Handicaps	N Résidents		n Handicaps	N Résidents		n Handicaps	N Résidents	
2014 (2006)	86	15 597	5,5	226	16 396	13,8	312	31 993	9,8
2015 (2007)	61	10 587	5,8	154	11 236	13,7	215	21 823	9,9
2016 (2008)	61	10 697	5,7	150	11 242	13,3	211	21 939	9,6
2017 (2009)	72	10 663	6,8	186	11 151	16,7	258	21 814	11,8
2018 (2010)	66	10 607	6,2	232	11 156	20,8	298	21 763	13,7
Total	346	58 151	6,0 [5,3 - 6,6]	948	61 181	15,5 [14,5 - 16,5]	1294	119 332	10,8 [10,3 - 11,4]

¹ Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

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 déficiences est donc supérieure au nombre d'enfants. Au total sur les 5 dernières années, 1294 enfants ont été identifiés et sont porteurs de 1529 déficiences motrice, intellectuelle, sensorielle ou TSA, soit en moyenne 1,2 déficience par enfant.

Les TSA sont les plus répandus, avec un taux de prévalence de 5,8‰ [5,4-6,2] sur l'ensemble des deux départements (Tableau 14). Pour rappel, ce chiffre moyen sur 5 ans masque une augmentation régulière des TSA, dont la prévalence en 2018 est de 7,4‰. Les taux de prévalence de la déficience motrice et de la déficience intellectuelle sont proches, respectivement 3,2‰ [2,9-3,5] et 2,7‰ [2,4-3,0]. La déficience sensorielle sévère (visuelle ou auditive) est la moins fréquente : 1,1‰ [0,9-1,3]. Les taux de prévalence de chaque type de déficience sévère sont similaires entre départements pour la période 2014-2018.

Tableau 14 : Nombre et prévalence (‰ [IC à 95%]) des déficiences neuro-développementales sévères de 2014 à 2018¹

Type de déficience sévère	Isère			Savoie			Haute Savoie			Total		
	n	‰	IC à 95%	n	‰	IC à 95%	n	‰	IC à 95%	n	‰	IC à 95%
<i>Nb d'enfants</i>	931			265			98			1294		
<i>Nb de déficiences</i>	1104			301			126			1531		
<i>Nb moyen de déficiences / enfant</i>	1,2			1,1			1,3			1,2		
TSA²	523	6,3	[5,7 - 6,8]	132	5,1	[4,2 - 5,9]	39	3,8	[2,6 - 5]	694	5,8	[5,4 - 6,2]
dont TSA spécifié	192	2,3	[2 - 2,6]	71	2,7	[2,1 - 3,4]	14	1,4	[0,9 - 2,6]	277	2,3	[2 - 2,6]
dont TSA non spécifié	331	4,0	[3,5 - 4,4]	61	2,3	[1,8 - 2,9]	25	2,4	[1,5 - 3,4]	417	3,5	[3,2 - 3,8]
Déficience motrice	263	3,2	[2,8 - 3,5]	83	3,2	[2,5 - 3,9]	38	3,7	[2,5 - 4,9]	384	3,2	[2,9 - 3,5]
dont paralysie cérébrale	129	1,5	[1,3 - 1,8]	48	1,8	[1,3 - 2,4]	18	1,8	[0,9 - 2,6]	195	1,6	[1,4 - 1,9]
Déficience intellectuelle	228	2,7	[2,4 - 3,1]	60	2,3	[1,8 - 2,9]	32	3,1	[2 - 4,2]	320	2,7	[2,4 - 3]
dont T21	33	0,4	[0,3 - 0,5]	11	0,4	[1,7 - 2,9]	3	0,3	[0 - 0,6]	47	0,4	[0,3 - 0,5]
Déficience sensorielle	90	1,1	[0,9 - 1,3]	26	1,0	[0,2 - 0,7]	17	1,7	[0,9 - 2,4]	133	1,1	[0,9 - 1,3]
dont déficience auditive	52	0,6	[0,5 - 0,8]	18	0,7	[0,6 - 1,4]	13	1,3	[0,6 - 2]	83	0,7	[0,5 - 0,8]
dont déficience visuelle	38	0,5	[0,3 - 0,6]	8	0,3	[0,4 - 1]	4	0,4	[0 - 0,8]	50	0,4	[0,3 - 0,5]

¹ Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

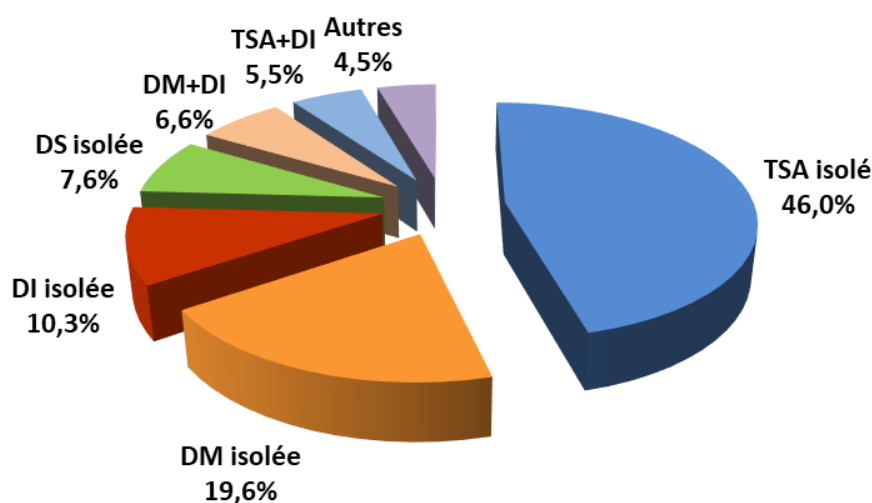
² TSA : spécifié F84.0, F84.1 ou F84.5, non spécifié F84.8 ou F84.9

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 10) : TSA isolé (46,0%), déficience motrice (DM) isolée (19,6%), déficience intellectuelle (DI) isolée (10,3%) ou déficience sensorielle (DS) isolée (7,6%). Cette répartition correspond à des prévalences respectives de 5,0‰, 2,1‰, 1,1‰ et 0,8‰.

Les associations de déficiences sont observées dans un cas sur cinq. Les deux principales sont représentées par la DI associée à une DM (6,6%) ou à un TSA (5,5%).

Figure 10 : Répartition des associations de déficiences neuro-développementales sévères de 2014 à 2018¹ (n=1294)

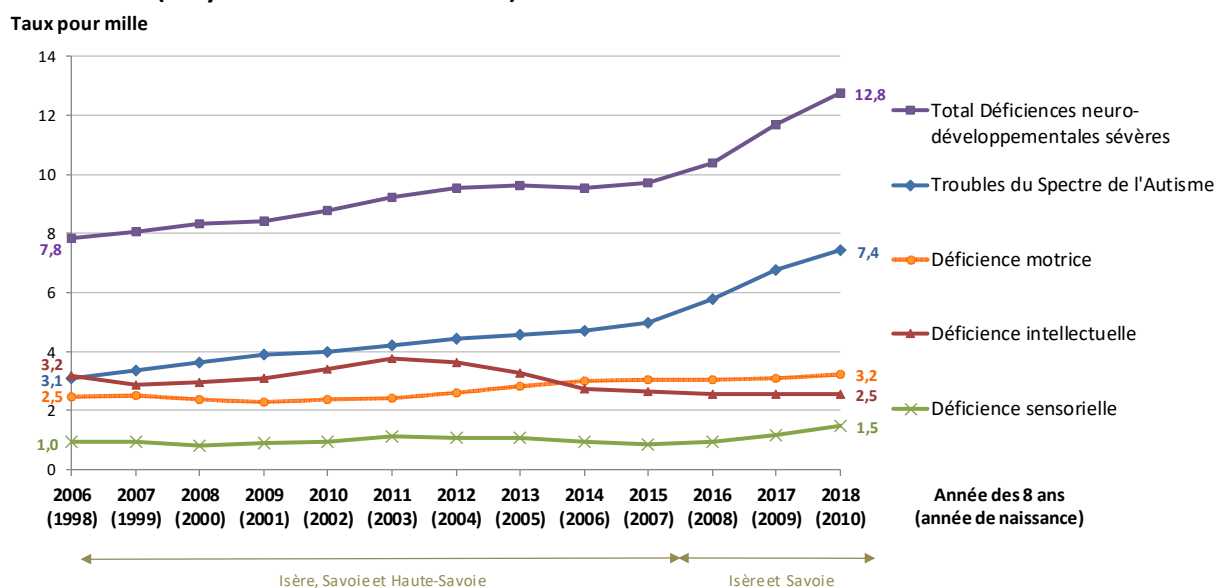


¹ Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

Evolution des taux de prévalence

La part des enfants présentant des déficiences neuro-développementales sévères n'a cessé d'augmenter depuis une dizaine d'années (figure 11). 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 12 ans, le taux de prévalence des enfants âgés de 7 ans ayant un TSA est passé de 3,1‰ en 2006 à 7,4‰ en 2018 sur l'ensemble des départements et pour les enfants avec déficience motrice de 2,5‰ à 3,2‰ (figure 11). 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 4 (Résultats complémentaires).

Figure 11 : Evolution des prévalences (‰) des déficiences neuro-développementales sévères de 2006 à 2018 (moyennes mobiles sur 3 ans)



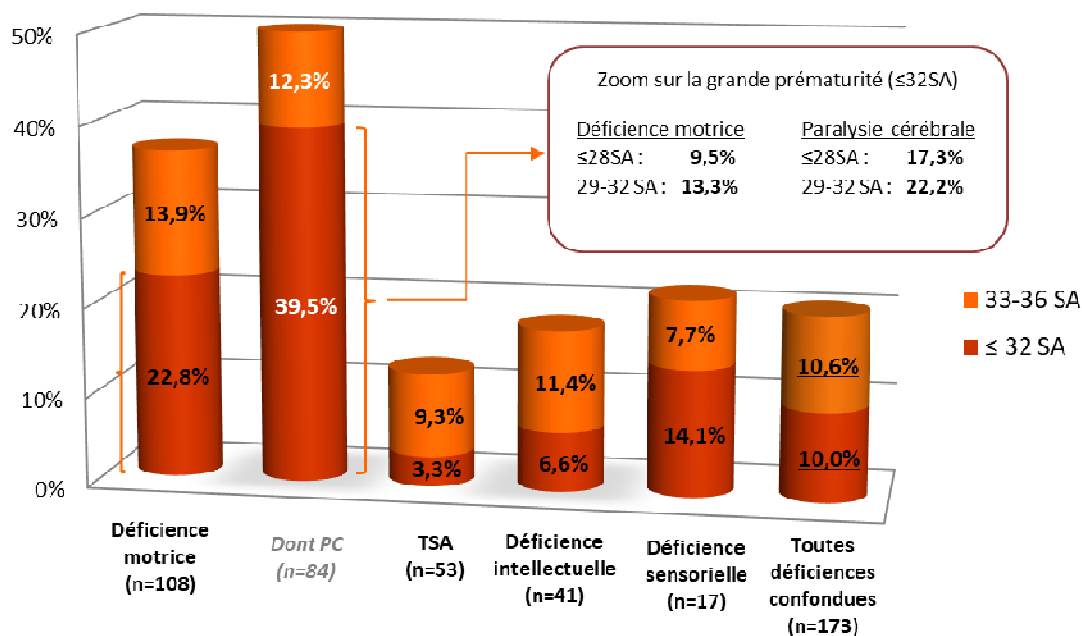
FACTEURS DE RISQUE NEONATALS ET ETIOLOGIES DES DEFICIENCES SEVERES

Une proportion importante de données manquantes dans les dossiers MDPH est constatée selon les déficiences pour l'âge gestationnel (17 à 41%), et pour le poids de naissance (17 à 46%). Les résultats sur la prématurité et le poids de naissance sont donc à interpréter avec précaution. Le taux de données manquantes est particulièrement élevé pour les enfants présentant un TSA (40% pour la prématurité et 43% pour le poids de naissance) ou une déficience sensorielle (41% pour la prématurité et 46% pour le poids de naissance). Ainsi les résultats sur le terme et le poids de naissance sont disponibles pour 842 (65%) et 821 enfants (63%) respectivement.

Sur les cinq dernières années d'enregistrement (n=1294), parmi les enfants dont l'âge gestationnel est connu, le taux de prématurité est globalement de 20,6%, représentant 173 enfants. La déficience motrice constitue la déficience neuro-développementale sévère avec le taux de prématurité le plus élevé : 36,7% des enfants avec une déficience motrice à 7 ans étaient prématurés dont 22,8% grands prématurés (≤ 32 SA) (figure 12). Ces taux respectifs sont encore plus élevés chez les enfants avec PC (51,8% de prématurés dont 37,9% de grands prématurés). L'extrême prématurité (≤ 28 SA) représente 10% des déficiences motrices et 17% des paralysies cérébrales.

On retrouve parmi les autres catégories de déficiences (TSA, déficiences intellectuelle et sensorielle), des taux de naissances prématurées de 12,6% à 21,8%, avec une proportion plus importante de grands prématurés chez les déficients sensoriels (14,1%). Au total, toutes déficiences confondues, un enfant porteur d'une déficience neuro-développementale sévère sur 5 est né prématurément.

Figure 12 : Part des naissances prématurées¹ selon le type de déficience neuro-développementale sévère de 2014 à 2018² (n=842)

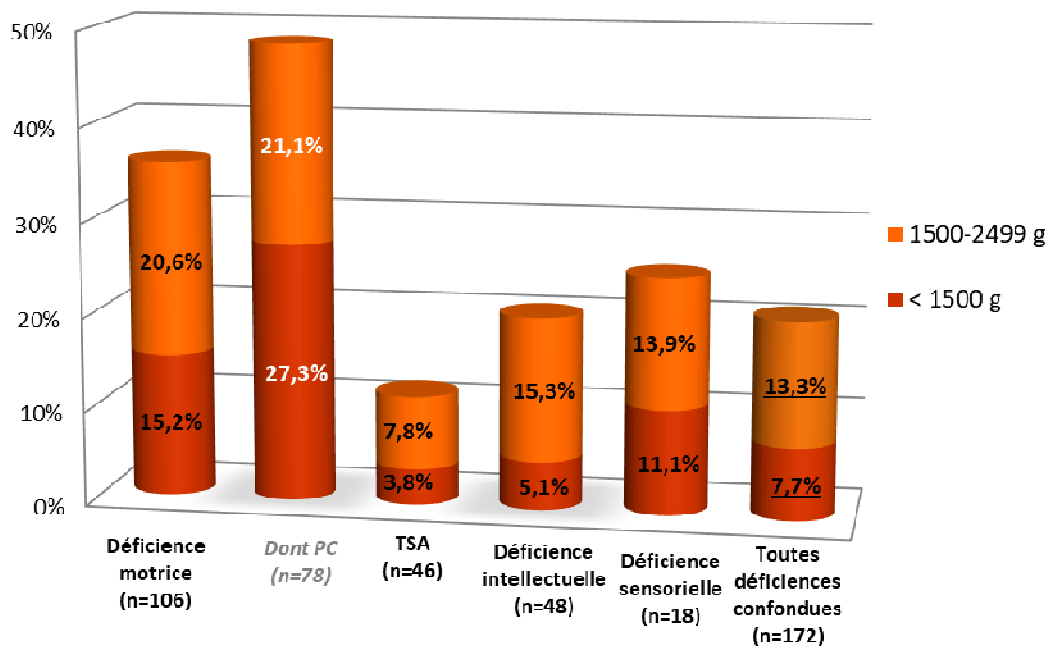


¹Données manquantes 34,9%

²Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

Concernant le poids de naissance, connu pour 63% des enfants, les résultats sont proches de ceux observés pour la prématurité (figure 13), et le taux d'enfants de faible poids de naissance (<2500g) est globalement de 21,0%. Ce taux est le plus élevé chez les déficients moteurs (35,8%). Il est particulièrement important pour les enfants présentant une PC (48,4%). La part des enfants avec un très faible poids de naissance (<1500g) est faible, avec un taux global de 7,7%, mais plus élevée chez les enfants présentant une déficience motrice (15,2%) et les enfants avec PC (27,3%).

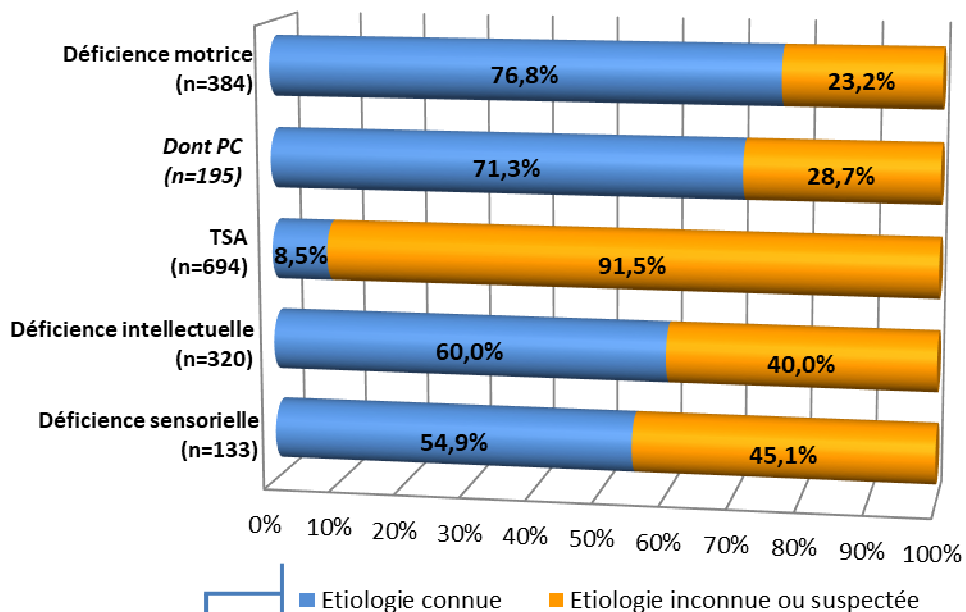
Figure 13 : Part des enfants ayant un faible poids de naissance¹ selon le type de déficience neuro-développementale sévère de 2014 à 2018² (n=821)



¹Données manquantes 36,6%

²Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

Figure 14 : Identification des étiologies selon le type de déficience neuro-développementale sévère de 2014 à 2018¹ (n=1294)



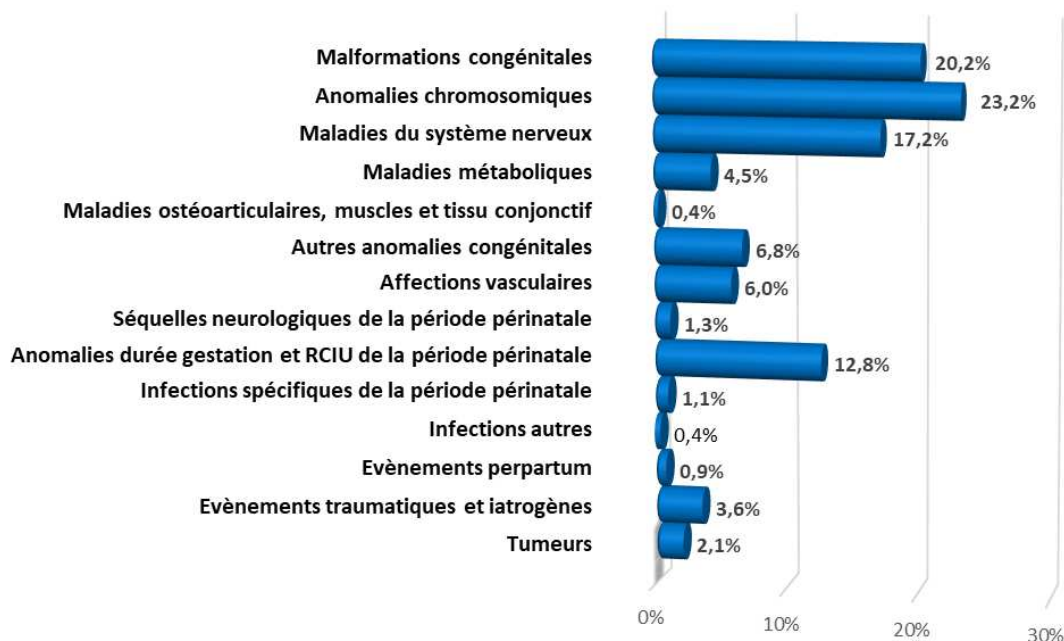
¹Haute-Savoie incluse pour l'année 2014



Zoom sur les étiologies connues



Figure 15 : Principaux diagnostics étiologiques de déficience neuro-développementale sévère parmi les étiologies connues de 2014 à 2018¹ (n=470 enfants)



¹Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

Sur les 1294 enfants enregistrés de 2014 à 2018 en Isère, Savoie et Haute-Savoie, une étiologie a été retenue pour 470 enfants (soit 36%). 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 varie selon le handicap considéré (figure 14). Le taux global d'identification d'une étiologie est fortement diminué par la très faible identification de l'étiologie des TSA (8,5% des cas), alors que l'étiologie est beaucoup mieux identifiée dans les déficiences motrices (76,8%), les PC (71,3%), les déficiences intellectuelles (60,0%), et les déficiences sensorielles (54,9%). Pour une lecture plus détaillée de la figure 15, le tableau 17, disponible en annexe 3, renseigne sur les regroupements des codes CIM-10 pour chaque catégorie de diagnostic étiologique. Au total, 164 affections différentes ont été retenues en étiologie. Parmi les grands groupes de pathologies identifiées, les malformations congénitales et anomalies chromosomiques représentent 43,4% des étiologies des déficiences sévères, suivies des maladies du système nerveux (17,2%), de la prématurité et du retard de croissance intra-utérin (RCIU) (12,8%). Les événements per partum seraient responsables de 0,9% des handicaps sévères.

SCOLARISATION EN ISERE ET SAVOIE

La scolarisation des enfants étant présentée par département sur 5 ans de 2014 à 2018, les données de ce paragraphe excluent la Haute-Savoie, dont les données ne sont disponibles qu'en 2014 (n=98). Ceci porte le nombre d'enfants à 1196.

Parmi les enfants dont les modalités de scolarisation sont connues (n=1195, 99,9%) :

- 910 (76,2%) bénéficient d'une scolarisation en milieu ordinaire en Isère et en Savoie : 57,0% en individuel et 19,2% en Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) (figure 16),
- 232 (19,4%) sont scolarisés en établissements spécialisés,
- 53 (4,4%) 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 85% chez les enfants présentant un TSA et 73% chez les enfants présentant une déficience sensorielle sévère, alors qu'il est respectivement de 65% et 37% chez les enfants avec déficience motrice et intellectuelle sévère.

Figure 16 : Modes de scolarisation des enfants présentant une déficience neuro-développementale sévère à 7 ans en Isère et Savoie de 2014 à 2018 (n=1195)

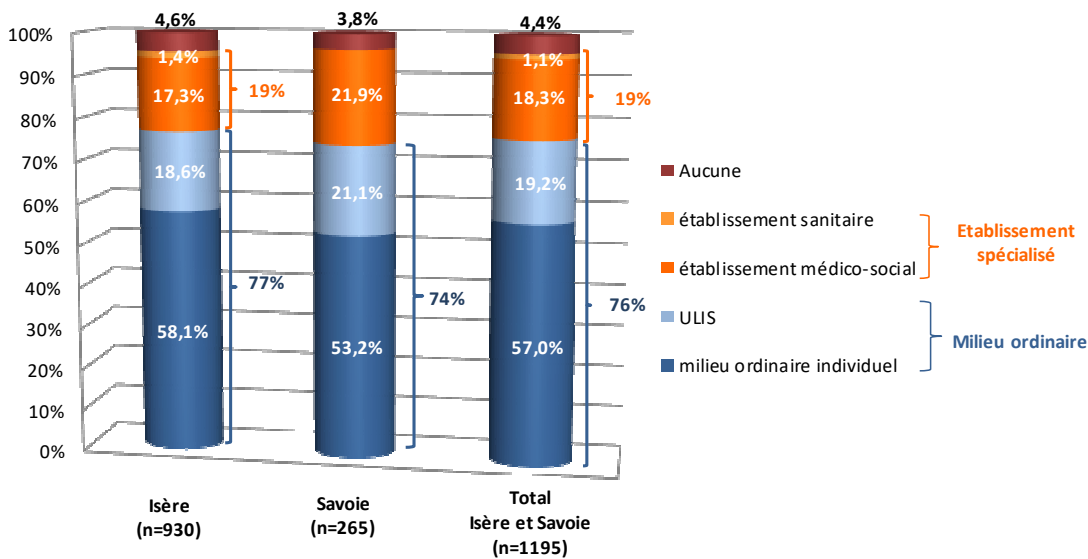


Figure 16a : Modes de scolarisation des enfants âgés de 7 ans présentant une déficience motrice

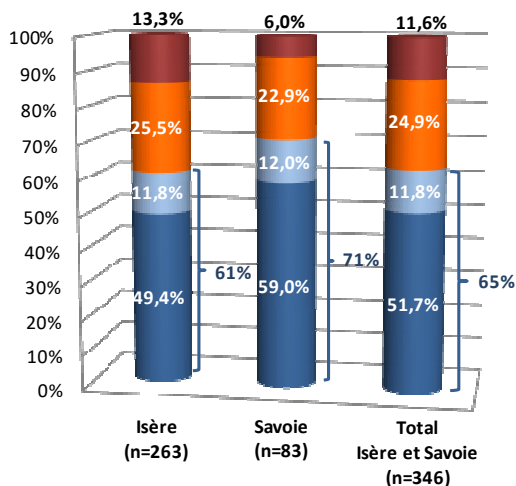


Figure 16b : Modes de scolarisation des enfants âgés de 7 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme

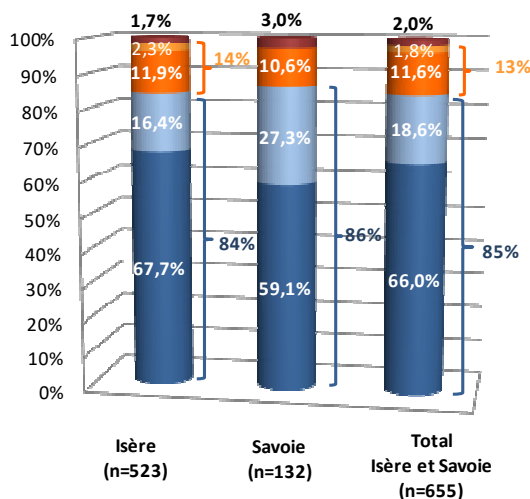


Figure 16c : Modes de scolarisation des enfants âgés de 7 ans présentant une déficience intellectuelle

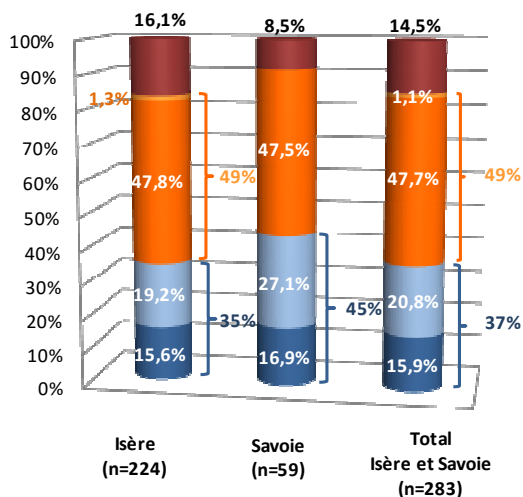
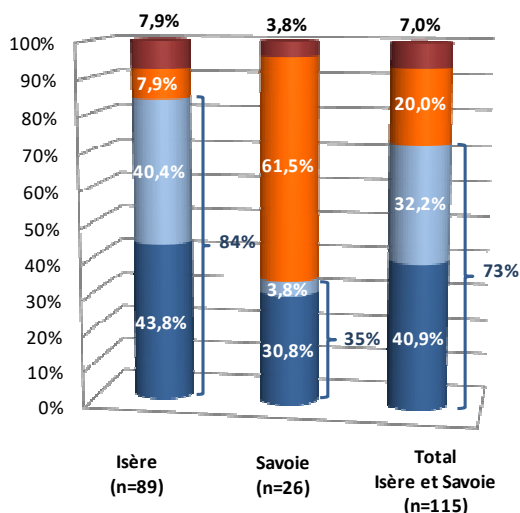


Figure 16d : Modes de scolarisation des enfants âgés de 7 ans présentant une déficience sensorielle



ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL EN ISERE ET SAVOIE

Figure 17 : Accompagnement médico-social des enfants avec une déficience neuro-développementale sévère à 7 ans scolarisés en Isère et Savoie de 2014 à 2018 (n=1130)

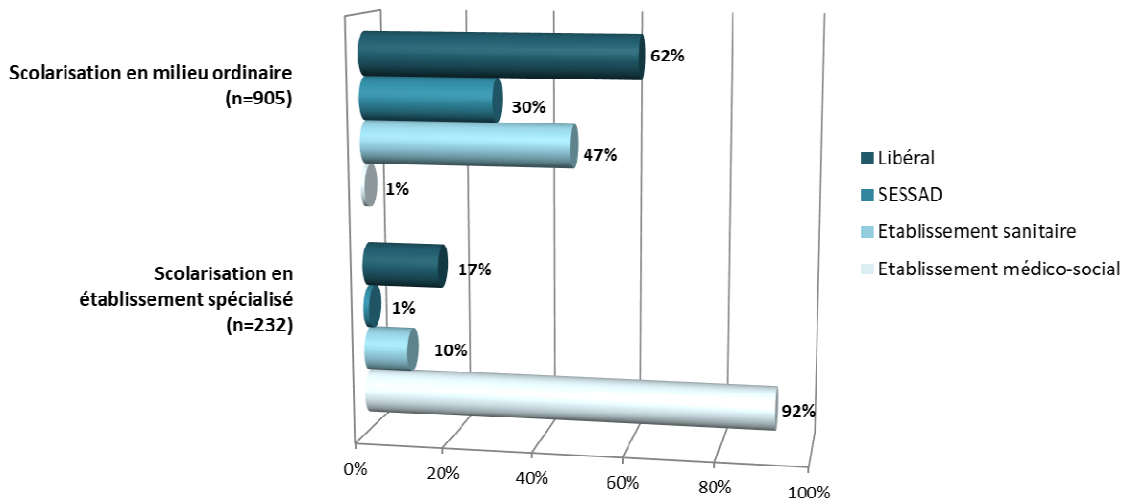


Figure 17a : Accompagnement médico-social des enfants avec une déficience motrice sévère à 7 ans selon la scolarisation

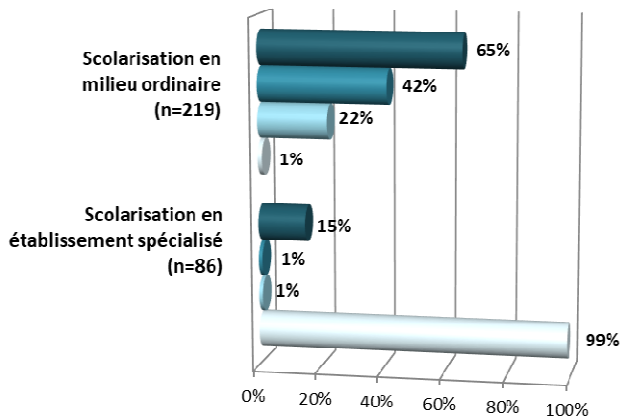


Figure 17b : Accompagnement médico-social des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme à 7 ans selon la scolarisation

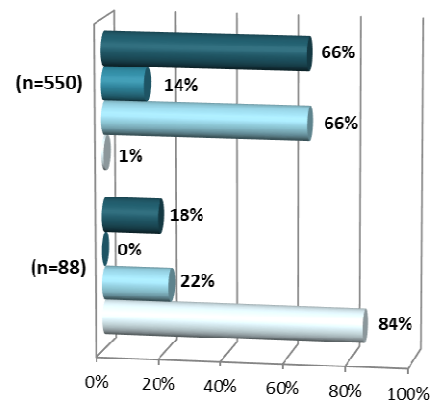


Figure 17c : Accompagnement médico-social des enfants avec une déficience intellectuelle sévère à 7 ans selon la scolarisation

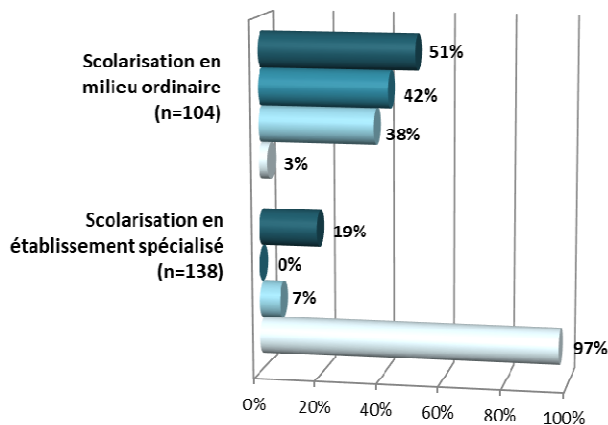
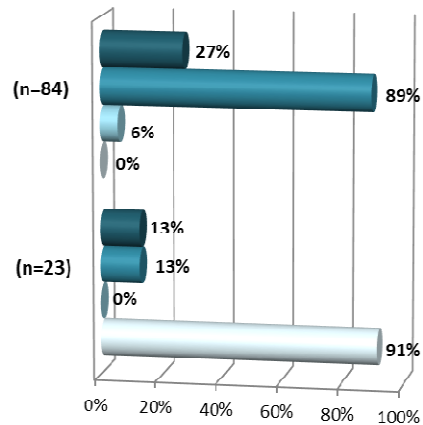


Figure 17d : Accompagnement médico-social des enfants avec une déficience sensorielle sévère à 7 ans selon la scolarisation



Pour la période 2014-2018 et comme pour la scolarisation, seuls les enfants de l'Isère et de la Savoie ont été retenus (n=1196). Parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire ou en établissement spécialisé (n=1142), 5 sont exclus des résultats suivants, en raison de prise en charge médico-sociale inconnue. La population porte sur 1137 enfants à la fois scolarisés et bénéficiant d'un accompagnement médico-social. Parmi eux, seuls 7 enfants ne bénéficient d'aucun accompagnement médico-social (données non présentées dans la figure 17).

Les enfants porteurs de handicap sévère et scolarisés sont suivis en établissement médico-social (IME) pour 20% d'entre eux, en SESSAD pour 24% et dans le secteur sanitaire (CMP, HDJ) pour 39%. La moitié des enfants (53%) bénéficient également de soins dispensés en libéral.

La prise en charge diffère selon les modalités de scolarisation et le type de déficience (figure 17) :

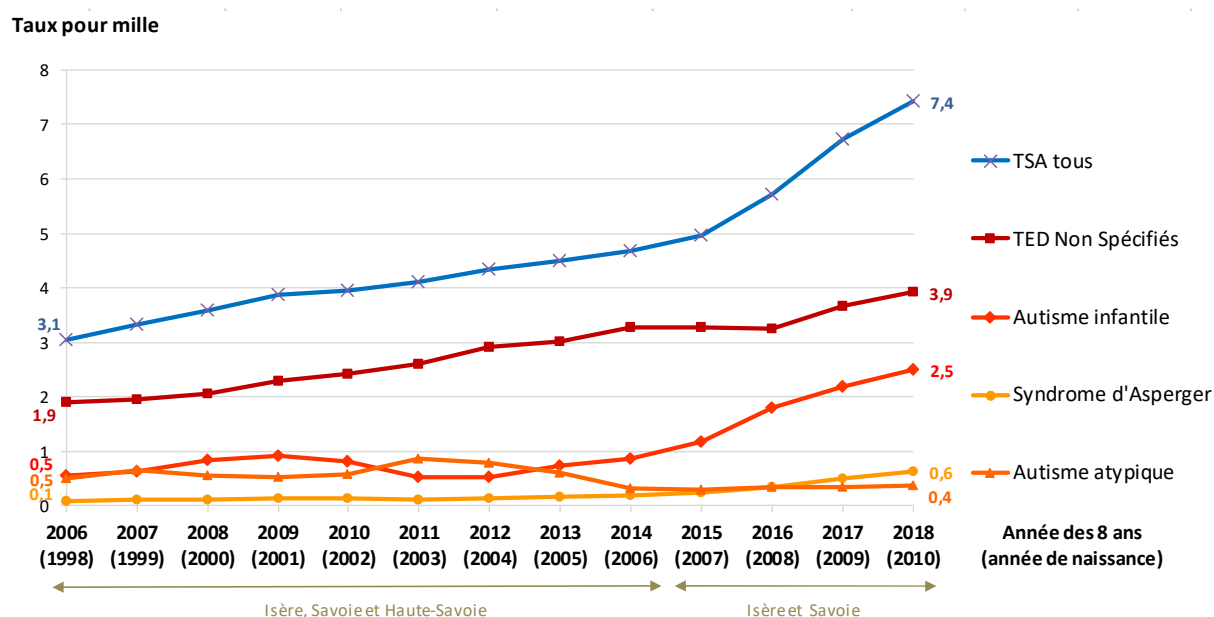
- Ainsi, les enfants scolarisés en milieu ordinaire qui présentent une déficience sensorielle sont pris en charge pour 89% d'entre eux par un SESSAD,
- Les enfants avec TSA scolarisés en milieu ordinaire sont majoritairement suivis par un CMP ou en HDJ (66%), et 66% bénéficient d'une prise en charge par des professionnels libéraux. Seuls 14% bénéficient d'un suivi en SESSAD.
- Concernant les enfants scolarisés en milieu ordinaire présentant une déficience motrice ou intellectuelle, 42% d'entre eux sont suivis en SESSAD, et des soins sont dispensés en libéral pour respectivement 65% et 51% 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 se charge de l'accompagnement médico-social (84 à 99% selon le type de déficience). Une prise en charge en libéral peut néanmoins y être associée (13% à 19% selon le type de déficience).

ZOOM SUR LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

L'analyse des profils des enfants porteurs de TSA montre que l'augmentation des TSA 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 (figure 18). Cependant, depuis 2013, année de publication du DSM-5, les TSA sont codés spécifiquement avec le code F84.0, correspondant à l'autisme infantile selon la CIM-10. Parallèlement, la prévalence des enfants porteurs d'autisme infantile a augmenté de 0,5‰ en 2011 à 2,5‰ en 2018, ce qui semble traduire l'appropriation progressive du DSM-5 par les professionnels. L'évolution détaillée des TSA par département figure en annexe 4 (Résultats complémentaires).

Figure 18 : Evolution des prévalences (‰) de TSA par type de diagnostic de 2007 à 2018 (moyennes mobiles sur 3 ans)



La comparaison des enfants porteurs d'autisme spécifié (autisme infantile, autisme atypique et syndrome d'Asperger) et non spécifié (autres TED et TED, sans précision) identifie trois facteurs qui différencient les deux groupes de manière significative (tableau 15) : la présence d'une déficience intellectuelle sévère, le mode de scolarisation et les modalités d'accompagnement médico-social.

Le groupe autisme spécifié comprend davantage d'enfants porteurs d'une déficience intellectuelle sévère (16,3% versus 8,2%), davantage d'enfants scolarisés en établissement spécialisé (20,2% versus 9,8%) et davantage d'enfants suivis en IME (19,5% versus 8,6%) ou en SESSAD (16,6% versus 9,8%) tandis que le suivi en établissement sanitaire est moins fréquent (47,7% versus 65,9%).

Tableau 15 : Caractéristiques des enfants porteurs de troubles du spectre de l'autisme de 2014 à 2018 (n=694)¹

	Autisme spécifié F84.0, 1, 5 (n=277)		Dont Autisme infantile F84.0 (n=196)		Dont Autisme atypique F84.1 (n=37)		Dont Syndrome d'Asperger F84.5 (n=44)		Autisme non spécifié F84.8 et 9 (n=417)		Total TSA (n=694)		p ²
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Sexe													
Garçons	239	86,3%	167	85,2%	32	86,5%	40	90,9%	344	82,5%	583	82,5%	NS ³
Age gestationnel													
≤32SA	6	3,4%	6	4,7%	0	0,0%	0	0,0%	8	3,3%	14	3,3%	NS
33-36 SA	15	8,5%	11	8,6%	1	4,2%	3	12,5%	24	9,9%	39	9,3%	
≥37 SA	155	88,1%	111	86,7%	23	95,8%	21	87,5%	211	86,8%	366	87,4%	
AG Inconnu	101		68		13		20		174		275		
Niveau de QI													
DI limite ou absente (QI≥70)	145	57,8%	81	46,6%	20	60,6%	44	100,0%	280	76,1%	425	68,7%	<10 ⁻³
DI légère (50≤QI<70)	23	9,2%	19	10,9%	4	12,1%	0	0,0%	35	9,5%	58	9,4%	
DI sévère (QI<50)	41	16,3%	34	19,5%	7	21,2%	0	0,0%	30	8,2%	71	11,5%	
Retard mental sans précision	42	16,7%	40	23,0%	2	6,1%	0	0,0%	23	6,3%	65	10,5%	
QI Intestable ou hétérogène	12		11		1		0		10		22		
QI Inconnu	14		11		3		0		39		53		
Autres déficiences sévères													
Motrice	11	4,0%	10	5,1%	0	0,0%	1	2,3%	12	2,9%	23	3,3%	NS
Intellectuelle	46	16,6%	38	8,0%	8	21,6%	0	0,0%	36	8,6%	82	11,8%	<0,05
Sensorielle	6	2,2%	6	3,1%	0	0,0%	0	0,0%	4	1,0%	10	1,4%	NS
Etiologie connue	26	9,4%	20	10,2%	5	13,5%	1	2,3%	31	7,4%	57	8%	NS
Malformations congénitales	2	7,7%	1	5,0%	1	20,0%	0	0,0%	7	22,6%	9	15,8%	
Anomalies chromosomiques	11	42,3%	9	45,0%	2	40,0%	0	0,0%	13	41,9%	24	42,1%	
Maladies du système nerveux	4	15,4%	2	10,0%	1	20,0%	1	100,0%	4	12,9%	8	14,0%	
Autres anomalies congénitales	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	3	9,7%	3	5,3%	
Affections vasculaires	2	7,7%	2	10,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	3,5%	
Maladies métaboliques	2	7,7%	1	5,0%	1	20,0%	0	0,0%	1	3,2%	3	5,3%	
Séquelles neurologiques de la période périnatale	4	15,4%	4	20,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	6,5%	6	10,5%	
Evènements traumatiques et iatrogènes	1	3,8%	1	5,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	1,8%	
Tumeurs	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	3,2%	1	1,8%	
Scolarisation													
Milieu ordinaire	210	75,8%	136	69,4%	30	81,1%	44	100,0%	373	89,4%	583	84,0%	<10 ⁻³
Individuel	158	75,2%	103	75,7%	15	50,0%	40	90,9%	291	78,0%	449	77,0%	
ULIS	52	24,8%	33	24,3%	15	50,0%	4	9,1%	82	22,0%	134	23,0%	
Etablissement spécialisé	56	20,2%	50	25,5%	6	16,2%	0	0,0%	41	9,8%	97	14,0%	
Aucune	11	4,0%	10	5,1%	1	2,7%	0	0,0%	3	0,7%	14	2,0%	
Prise(s) en charge													
Etablissement sanitaire, tous	132	47,7%	91	46,4%	25	67,6%	16	36,4%	275	65,9%	407	58,6%	<10 ⁻³
Hôpital de jour	41	14,8%	34	17,3%	7	18,9%	0	0,0%	35	8,4%	76	11,0%	<0,05
CMP	72	26,0%	45	23,0%	14	37,8%	13	29,5%	205	49,2%	277	39,9%	<10 ⁻³
SESSAD	46	16,6%	34	17,3%	6	16,2%	6	13,6%	41	9,8%	87	12,5%	p<0,05
IME	54	19,5%	50	25,5%	4	10,8%	0	0,0%	36	8,6%	90	13,0%	<10 ⁻³
Libéral, tous professionnels	162	58,5%	108	55,1%	20	54,1%	34	77,3%	246	59,0%	408	58,8%	NS
Orthophonie	132	47,7%	95	48,5%	19	51,4%	18	40,9%	203	48,7%	335	48,3%	NS
Psychomotricité	36	13,0%	20	10,2%	2	5,4%	14	31,8%	50	12,0%	86	12,4%	NS

¹ Haute Savoie incluse pour l'année 2014

² Comparaison entre Autisme spécifié (F84.0+1+5) et Autisme non spécifié (F84.8+9)

³ NS Différence non significative

LES SESSAD EN ISERE ET SAVOIE : ORIENTATIONS PRECONISEES PAR LES MDPH ET ACCOMPAGNEMENT EFFECTIF

Rappel du contexte et des objectifs de l'étude

L'ARS a mené une réflexion sur l'analyse des besoins et de l'offre en matière de scolarisation des enfants en situation de handicap. Elle souhaitait reconfigurer et adapter l'offre de soins pour répondre aux besoins spécifiques de chaque enfant. Il s'agissait d'évaluer les besoins couverts et non couverts en fonction du handicap de l'enfant et de son parcours de prise en charge, et ensuite d'adapter les moyens à mettre en œuvre pour améliorer l'offre de scolarisation sur un plan qualitatif et quantitatif.

L'ARS s'est intéressée plus particulièrement aux services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), structures privilégiées de l'aide à l'intégration scolaire, incluant les Services de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire (SSEFIS), les Services d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAIS), les Services d'Accompagnement et d'Education précoce (SAFEP) et les Service de Soins à Domicile (SSAD). Les SESSAD, qui ont commencé à se développer au début des années 90, 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, réalisée par le RHEOP en partenariat avec le CREAI Auvergne Rhône-Alpes, dans le cadre du financement FIR avait 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,
- Combien parmi eux rentrent effectivement en SESSAD, dans quel délai, permettant d'apprécier la réponse en termes d'accompagnement.

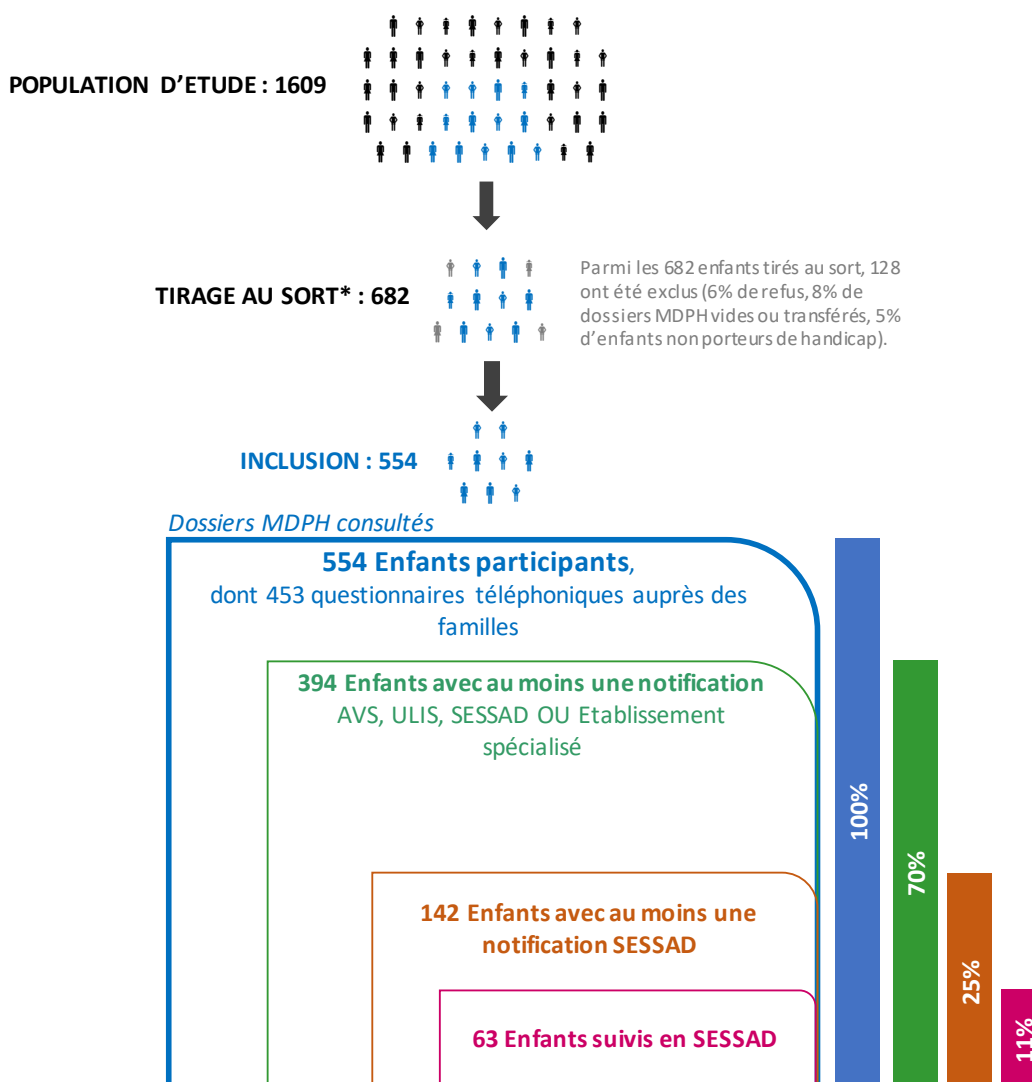
Il s'agissait également de savoir s'il existait un profil type des enfants orientés en SESSAD et des enfants rentrés en SESSAD. L'étude visait enfin à apprécier la connaissance et le ressenti des familles sur les dispositifs d'accompagnement médico-social du handicap de l'enfant, ainsi que leur expérience 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.

Quelle est la population concernée ?

La population d'étude est celle des enfants nés en 2007 ayant un dossier dans les MDPH de l'Isère ou de la Savoie. Parmi cette population, un tirage au sort a été réalisé de manière à assurer la représentativité de l'échantillon tout en limitant le nombre de dossiers inclus. Un courrier d'information de l'étude a été envoyé aux parents des enfants tirés au sort. Après exclusion des quelques refus suite à l'envoi du courrier, des dossiers MDPH vides ou transférés dans un autre département, et des enfants porteurs de critères d'exclusion (diabète, cancer, ...), le nombre total d'enfants inclus était de 554.

La méthode de recueil et les différents groupes étudiés



*Les proportions respectives de la population d'Isère et de Savoie sont de 79% et 21%. Dans l'échantillon, ces proportions sont de 67% et 33% de manière à mieux représenter la Savoie. L'analyse corrige cette pondération (méthode de calage sur marge).

Une étude en 2 temps : une consultation des dossiers MDPH suivie d'une interview des parents

Le dossier MDPH a été consulté lorsque l'enfant avait entre 10 et 11 ans (entre septembre 2017 et juin 2018) afin de recueillir de nombreuses informations :

- Données sociodémographiques,
- Troubles et handicaps de l'enfant,
- Notifications de la MDPH entre 6 et 10 ans : notifications pour un Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap (AESH) ou anciennement Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS, terme toujours largement utilisé et retenu dans le cadre de l'étude), une Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS), un SESSAD ou un établissement spécialisé,
- Scolarisation et accompagnement médico-social entre 6 et 10 ans.

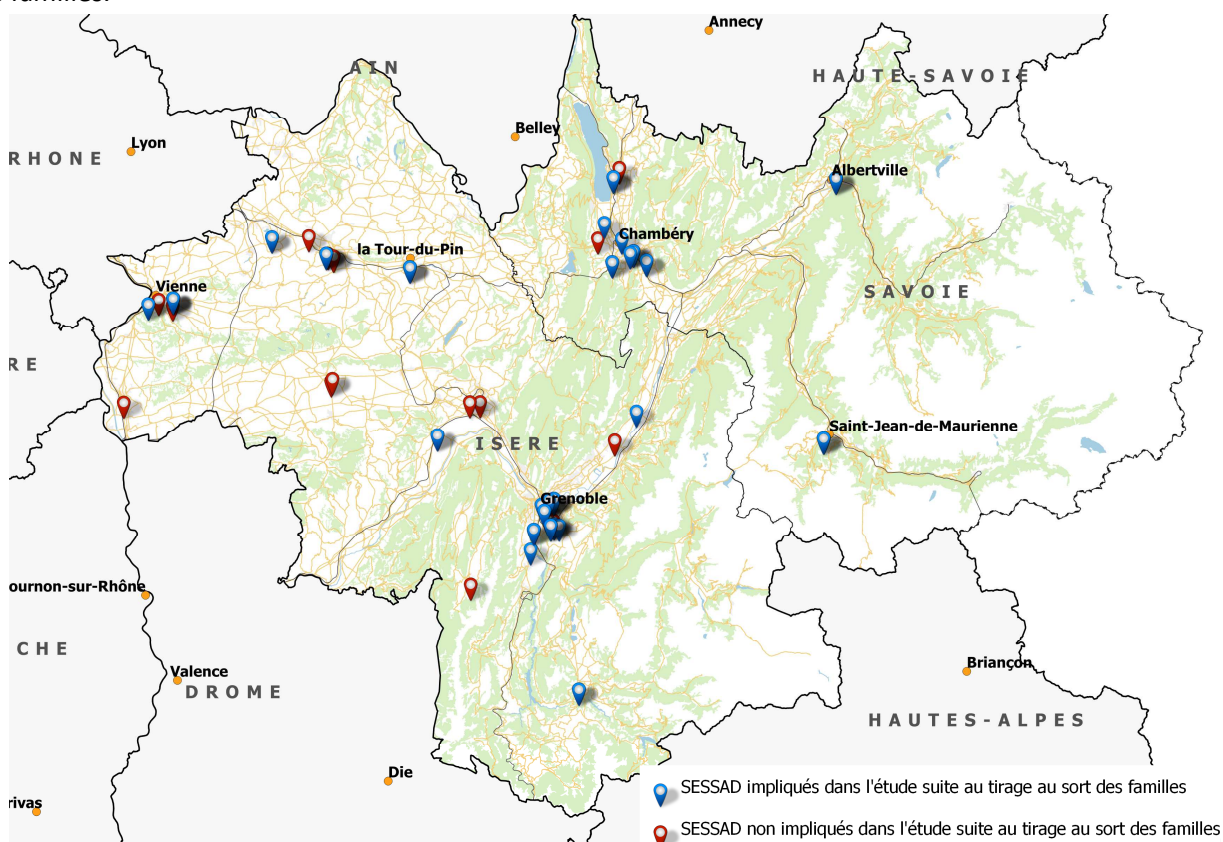
Puis les parents des 554 enfants participants ont été contactés par téléphone pour répondre à un questionnaire approfondi sur leur connaissance des SESSAD, leur ressenti sur les accompagnements médico-sociaux et la scolarité des enfants, ainsi que leur expérience dans ces structures, et notamment dans les SESSAD. Cet échange avec les parents a permis de compléter les données absentes dans les dossiers MDPH (par exemple, pour la scolarisation des enfants à 10 ans, le taux de données manquantes est passé de 68% à 11%). Le taux de participation des familles est de 82%.

Principaux résultats

CARTOGRAPHIE DES SESSAD EN ISERE ET SAVOIE

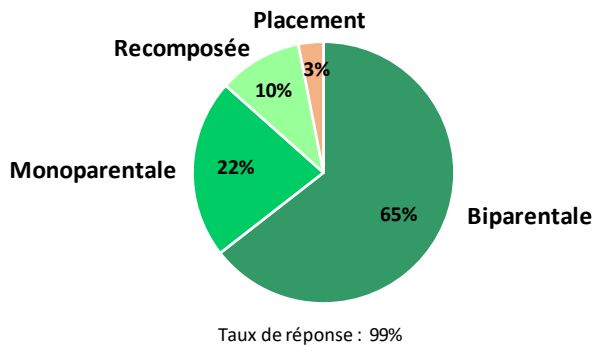
La carte ci-dessous représente l'ensemble des SESSAD en Isère et Savoie.

Au total, on compte 35 SESSAD en Isère dont 27 (77%) impliqués dans l'étude suite au tirage au sort des familles, et 15 SESSAD en Savoie dont 9 (60%) impliqués dans l'étude suite au tirage au sort des familles.

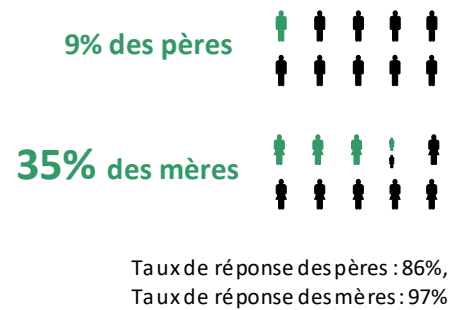


PHOTOGRAPHIE DES FAMILLES

22% des enfants vivent dans une famille monoparentale, 3% sont placés

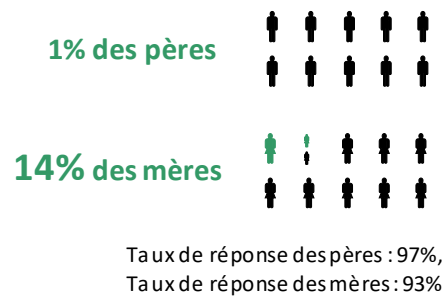


Quelle est la part des parents sans emploi ?



Quelle est la part des parents qui baissent leur temps de travail pour s'occuper de l'enfant ?

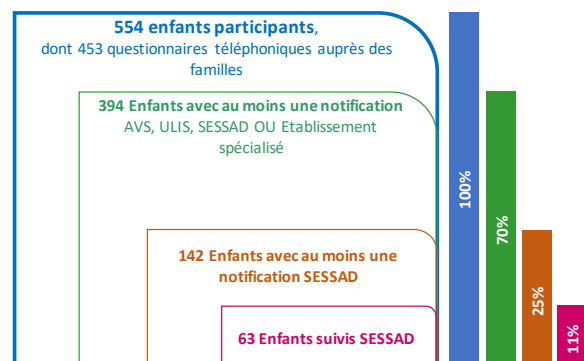
La baisse du temps de travail concerne davantage les mères cadre (29%) ou de profession intermédiaire (30%).



PARCOURS DES ENFANTS ENTRE 6 ET 10 ANS

Parmi les enfants ayant un dossier à la MDPH de l'Isère ou de la Savoie :

- 70% ont eu au moins une notification entre 6 et 10 ans,
- 25% ont eu une proposition d'orientation en SESSAD,
- 11% ont été finalement accueillis en SESSAD.



Plus d'un tiers (35%) des enfants suivis à la MDPH bénéficiaient d'une AEEH, en moyenne depuis l'âge de 6 ans. 76% avaient plusieurs troubles ou handicaps : 72% avaient des TCC (dont 11% TDA/H), 21% étaient porteurs de déficience intellectuelle, 13% de TSA et 8% de déficience motrice.

Les notifications AVS (79%), SESSAD (36%) et ULIS (35%) étaient les 3 orientations les plus fréquentes. Les notifications SESSAD étaient à 90% associées à d'autres orientations souvent

complémentaires. L'association de notifications en établissement spécialisé et SESSAD est un cas particulier témoignant de l'orientation en SESSAD comme solution d'attente. En moyenne, les notifications SESSAD débutaient à 7 ans pour une durée proche de 3 ans et n'étaient délivrées qu'une fois par enfant. Les troubles ou handicaps des enfants avec notification SESSAD étaient variés et proches de ceux avec notification AVS/ULIS. A 10 ans, 64% des enfants étaient en classe ordinaire, 17% en ULIS et 8% en établissement spécialisé. Parmi les professionnels et structures suivant l'enfant, le libéral, en majorité en orthophonie, était l'accompagnement le plus répandu.

EXISTE-T-IL UN PROFIL TYPE DES ENFANTS ORIENTES EN SESSAD ?

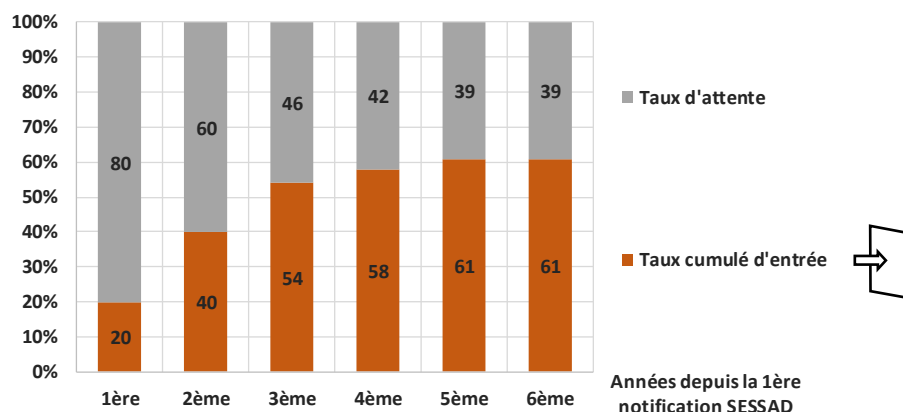
Il ne semblait pas exister de profil type des enfants « orientés » en SESSAD : les troubles des enfants et les caractéristiques sociodémographiques des familles étaient identiques entre les enfants avec une notification SESSAD et les enfants avec une notification ULIS ou AVS. Le point commun des enfants orientés en SESSAD était celui du parcours scolaire avec une majorité d'entre eux suivis en milieu ordinaire, individuel ou ULIS, entre 6 et 10 ans.

Les notifications SESSAD étaient majoritairement délivrées en plus d'autres types de notifications, avec des taux de chevauchement très élevés particulièrement pour les notifications SESSAD/Etablissement spécialisé, laissant supposer une orientation en SESSAD par défaut en attente de place en établissement

COMMENT SE PASSE L'ACCOMPAGNEMENT EN SESSAD ?

Taux d'entrée en SESSAD au cours des années suivant la 1ère notification

(Base : 128 enfants avec notification SESSAD et délai d'entrée connu, taux de données renseignées : 90%)



L'accès au SESSAD n'était pas immédiat : 20% des enfants de 6 à 10 ans y accédaient dans l'année suivant la 1ère notification et au plus 61% y étaient accueillis au bout de 4 ans.

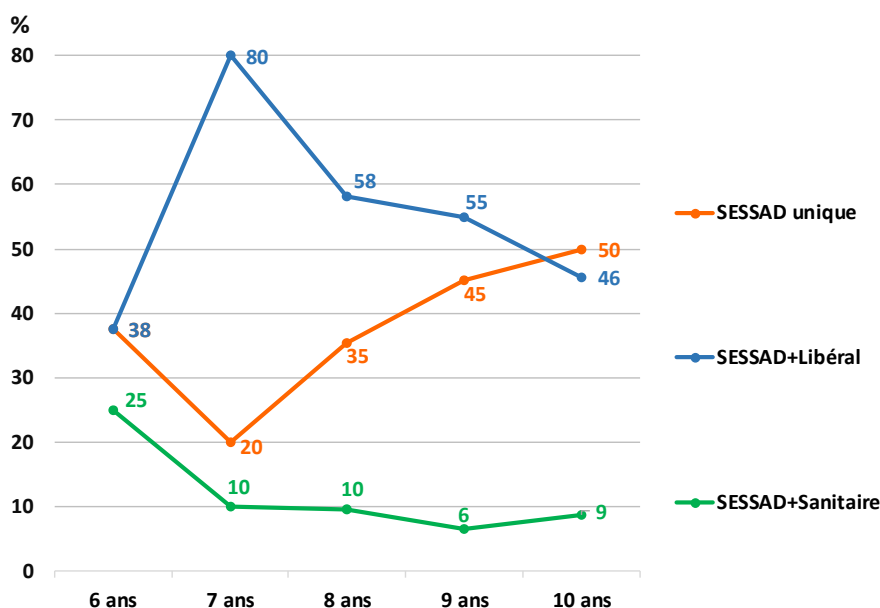
Le profil type des enfants entrés en SESSAD était difficile à établir. L'entrée en SESSAD n'était pas liée aux caractéristiques sociodémographiques des familles ni aux troubles des enfants à deux exceptions : les enfants porteurs de TSA ou de TDA/H rentraient moins en SESSAD et étaient davantage accompagnés en CMP, hôpital de jour, CATTP ou par des professionnels libéraux. Une piste de réflexion sur ce point concerne les agréments des SESSAD : les SESSAD spécifiques aux TSA sont-ils assez nombreux pour répondre à la part croissante des enfants diagnostiqués ces dernières années ? Actuellement la capacité d'accueil des SESSAD spécialisé TSA est de 8% de l'ensemble des places en Isère (111 places sur 1318) et de 7% en Savoie (24 places sur 345) et la question se pose de renforcer ce type d'accompagnement.

Le SESSAD est un accompagnement qui dure : Les enfants y restaient en moyenne 2 ans et bénéficiaient en moyenne de plus de 2 types de prises en charge par semaine. Le suivi en libéral en

plus du SESSAD était toutefois très fréquent et concernait 38% à 80% des enfants en SESSAD selon l'âge mais diminue quand l'enfant grandit.

Part des accompagnements en plus du SESSAD

(Base : 63 enfants entrés en SESSAD entre 6 et 10 ans)



Satisfaction des parents à l'égard du SESSAD

(Répondants : 50 parents d'enfants entrés en SESSAD. Taux de réponse : 100%)

Oui, satisfait 89% 😊

Non, pas satisfait 11% ☹️

Les parents proposent...

- Plus de professionnels, plus d'orthophoniste, plus de séances
- Une meilleure coordination avec les temps de classe
- Plus d'échanges avec les parents
- Des démarches administratives plus faciles pour obtenir une prise en charge en SESSAD



"Qu'il y ait une orthophoniste ça aurait évité qu'on l'emmène en libéral et que ce soit à nos frais."

"Plus de séances d'orthophoniste, et accélérer les mises en place des suivis, des prises en charge."



"Des prises en charge en dehors du temps scolaire pour éviter de louper les cours."



EN CONCLUSION

La logique de parcours d'accompagnement adapté aux besoins de chaque enfant doit rester l'objectif des pouvoirs publics mais se heurte, pour les SESSAD, à plusieurs limites : le manque de moyens, le manque de places qui peut entraîner des orientations par défaut dans un autre SESSAD non adapté à l'enfant ou une absence d'orientation, la contrainte géographique de distance du SESSAD aux lieux de vie de l'enfant, les SESSAD TSA limités dans un contexte d'augmentation continue du nombre d'enfants porteurs de ces troubles. Par ailleurs, l'attente de la notification SESSAD pousse les parents à trouver d'autres solutions d'accompagnement qu'ils ne sont pas prêts à abandonner avec l'entrée en SESSAD.

Il est donc primordial de considérer ces limites pour que le SESSAD soit encore davantage une structure phare de la coopération du secteur médico-social et de l'Education Nationale au service d'un parcours de scolarisation en milieu ordinaire.

Un rapport final a été rendu à l'ARS en septembre 2019 et un 4 pages synthétiques des résultats a été diffusé auprès des parents ayant participé à l'étude. Ces documents sont disponibles sur le site du RHEOP.

PROGRAMME EUROPEEN SUR LES TSA : 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 RHE31.

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.

Tableau 16 : Prévalence globale et par sexe des TSA en 2015 dans différents registres européens, chez des enfants nés de 2006 à 2008. (D'après Delobel-Ayoub M, et al. J Autism Dev Disord. 2019)

Table 2 Prevalence of all ASD per 100 in 2015 (ASD diagnosis no later than the end of 2015) across the 5 areas of surveillance and by gender for children born in 2006, 2007 and 2008

Sites	Denmark			Finland			SW-France			SE-France			Iceland		
	n ^a	N ^b	Prevalence (CI) ^d	n ^a	N ^b	Prevalence (CI) ^d	n ^a	N ^c	Prevalence (CI) ^d	n ^a	N ^c	Prevalence (CI) ^d	n ^a	N ^c	Prevalence (CI) ^d
All children															
2006	959	65,361	1.47 (1.38–1.56)	507	58,859	0.86 (0.79–0.94)							111	4426	2.51 (2.07–3.01)
2007	811	64,550	1.26 (1.17–1.35)	451	58,727	0.77 (0.70–0.84)	115	15,836	0.73 (0.60–0.87)	154	32,342	0.48 (0.40–0.56)	141	4500	3.13 (2.64–3.68)
2008	644	65,382	0.98 (0.91–1.06)	389	59,607	0.65 (0.59–0.72)							111	4625	2.40 (1.98–2.88)
Overall 2006–2008	2414	195,293	1.24 (1.19–1.28)	1347	177,193	0.76 (0.72–0.80)	NA			NA			363	13,551	2.68 (2.41–2.96)
Boys															
2006	774	33,596	2.30 (2.15–2.47)	418	30,027	1.39 (1.26–1.53)							88	2279	3.86 (3.11–4.74)
2007	646	33,041	1.96 (1.81–2.11)	345	30,130	1.15 (1.03–1.27)	97	8112	1.20 (0.97–1.46)	123	16,595	0.74 (0.62–0.88)	115	2315	4.96 (4.12–5.93)
2008	508	33,690	1.51 (1.38–1.64)	308	30,451	1.01 (0.90–1.13)							93	2389	3.89 (3.15–4.75)
Overall 2006–2008	1928	100,327	1.92 (1.84–2.01)	1071	90,608	1.18 (1.11–1.25)	NA			NA			296	6983	4.24 (3.78–4.74)
Girls															
2006	185	31,765	0.58 (0.50–0.67)	89	28,832	0.31 (0.25–0.38)							23	2147	1.07 (0.68–1.60)
2007	165	31,509	0.52 (0.45–0.61)	106	28,597	0.37 (0.30–0.45)	18	7724	0.23 (0.14–0.37)	31	15,747	0.20 (0.13–0.28)	26	2185	1.18 (0.78–1.74)
2008	136	31,692	0.43 (0.36–0.51)	81	29,156	0.28 (0.22–0.35)							18	2236	0.80 (0.48–1.27)
Overall 2006–2008	486	94,966	0.51 (0.47–0.56)	276	86,585	0.32 (0.28–0.36)	NA			NA			67	6568	1.02 (0.79–1.29)

NA not available

^an = number of ASD cases

^bN = denominator: number of livebirths in Denmark and Finland in 2006, 2007 and 2008

^cN = denominator: for France and Iceland, number of children residents in the area in 2015 and born in 2006, 2007 and 2008

^dPrevalence estimation per 100 children and 95% Confidence Interval

Un article issu de la collaboration des 5 registres a été publié dans la revue Journal of Autism and Developmental Disorders, associé à d'autres articles du projet ASDEU. 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).

SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE)

En 2019, 1653 nouveaux cas d'enfants avec PC ont été enregistrés dans la base de données communes gérée 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 22 700 enfants avec PC, nés entre 1976 et 2010.

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 portant sur :

- La prévalence de la PC chez les enfants issus de grossesses multiples en comparant les jumeaux, triplés et quadruplés. L'article a été rédigé et soumis à DMCN.
- Les données d'imagerie chez les enfants avec PC (Article accepté dans *Neuropediatrics*)
- 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 (Article accepté dans *Neuropediatrics*)
- La comparaison du réseau SCPE avec le réseau ACPR (Australian Cerebral Palsy Register) en termes d'objectifs et résultats (Article publié dans *Neuropediatrics*)

ANOMALIES CONGÉNITALES ET PARALYSIE CÉRÉBRALE

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.

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 premières données ont été analysées et ont donné lieu à une publication soumise à DMCN, et dont le titre est « Congenital anomalies in children with pre/perinatally acquired cerebral palsy: an international data linkage study ».

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 PC. 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 PC vivant dans trois régions européennes, en France (deux départements), en Allemagne, en Italie, au Portugal et en Suède, 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.

L'enquête a été conduite à l'identique entre août 2018 et décembre 2019 en France et Allemagne, suivie de quelques mois par l'Italie, le Portugal et la Suède. Un grand nombre de jeunes de la population générale a été également interrogé dans ces pays afin de pouvoir comparer leurs situations. Les données France-Allemagne ont pu être contrôlées, selon la procédure de vérification mise en place. Au total, 198 jeunes français et allemands avec PC ont été rencontrés, dont 131 avaient participé antérieurement à SPARCLE. Les données des autres pays n'ont pas encore été explorées, mais elles pourraient permettre d'étudier la situation de 130 jeunes avec PC supplémentaires.

L'environnement de ces jeunes a été investigué (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 leurs effets sur la participation et la qualité de vie seront étudiés selon le pays, le genre et l'âge des jeunes, afin de mettre en évidence les éléments ayant le plus d'influence et d'identifier ceux qui pourraient être modifiables. Le questionnaire de qualité de vie utilisé est le WHOQOL BREF, questionnaire développé par l'OMS, largement utilisé et abordant 4 grands thèmes : physique, psychologique, social et environnemental. La participation a été mesurée à travers l'outil QYPP (Questionnaire of Young People's Participation) utilisé dans l'enquête SPARCLE à l'adolescence et modifié pour l'adapter à l'âge adulte. L'adéquation de l'environnement au jeune en situation de handicap a été mesurée par l'outil développé précédemment dans SPARCLE et adapté à cette période (EAEQ European Adult Environment Questionnaire). D'autres questionnaires relatifs à l'état psychologique du jeune adulte ont été utilisés, comme une échelle d'anxiété, de dépression, ou encore de confiance en soi. Par ailleurs, la douleur physique, très présente dans cette population, fait également partie des sujets d'intérêt de cette étude.

Les premières analyses seront réalisées courant avril 2020 en vue de publications scientifiques dès septembre 2020.

REPERE : REPERAGE DU RCIU – BENEFICE SUR LA MORTINATALITE ET FACTEURS ASSOCIES

REPERE (PHRC Inter Régional 2012) est une étude cas-témoins, comparant des mort-nés et naissances vivantes, petits pour l'âge gestationnel (PAG) (<10^{ème} percentile de courbes ajustées individuelles de poids fœtal), de 24SA et plus, singletons, de mères résidant en Isère, Savoie et

Haute-Savoie. Son objectif principal est d'évaluer le rôle du dépistage anténatal des PAG sur la mortinatalité.

Les périodes d'inclusion correspondent pour les cas aux années 2012-14, et pour les témoins à 3 mois au printemps 2014. Trois témoins par cas ont été recrutés, soit au total 426 témoins et 121 cas, dont 33 IMG. Au cours de la période 2012-14, le taux de mortinatalité est de 7,3‰. Compte tenu de l'analyse difficile des décisions prises avant 28SA, et de la spécificité française autour de la pratique des IMG, l'analyse du rôle du dépistage a été restreinte à la population des naissances de 28SA et plus hors IMG (n=472, dont 425 témoins et 47 cas). A partir du nombre total d'enfants mort-nés (n=669, taux de mortinatalité 7,3‰), et après exclusion des naissances gémellaires (n=60) et des moins de 28SA (n=281), le taux de mortinatalité représenté par les singletons de plus de 28SA est de 3,0‰. L'exclusion des non PAG (n=210) puis des anomalies congénitales ou IMG (n=24), aboutit à un échantillon de 47 morts fœtales singletons, PAG, hors anomalies, correspondant à un taux de mortinatalité de 0,5‰, soit 16,7% de la mortinatalité des singletons de plus de 28SA. Parmi les témoins (n=426), 1 naissance avant 28SA a été exclue.

Parmi les mort-nés, le taux de détection anténatale du RCIU est de 38,3% (18/47) versus 36,0% (153/425) chez les témoins, soit un odds ratio de 1,1 [0,6-2,1]. Parmi les PAG sévères (inférieurs au 3^{ème} percentile), les taux de détection s'élèvent respectivement à 44,1 et 60,3%. Après ajustement sur la sévérité du PAG et sur les antécédents maternels, la détection anténatale diminue la mortinatalité d'un facteur 2 (OR 0,5[0,3-1,0]). En tenant compte des suspicions de RCIU infirmées, l'OR diminue à 0,4[0,2-0,8].

Au total, la part des décès survenant au 3^{ème} trimestre dans un contexte de PAG sans anomalie congénitale est faible dans l'ensemble de la mortinatalité. Par ailleurs, malgré un rôle protecteur du dépistage, seul 1 décès sur 2 serait évité, ce qui soulève la question de la prise en charge des PAG dépistés. Cette étude a donné lieu à une publication dans *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* : Ego A et al. Antenatal detection of fetal growth restriction and stillbirth risk: a population-based case-control study. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2019.

REPONSES A APPELS A PROJETS

Le RHEOP a fourni en 2019 un gros effort dans la réponse à appels à projets et le développement de collaborations.

Appel à projets 2019 de la Fondation de France : Autisme et neuro développement typique de l'enfant

Le RHEOP a répondu à cet appel à projets en proposant une **étude sur les enfants porteurs de TSA à 7 ans**. Portée par le laboratoire TIMC-Imag du CHU de Grenoble en partenariat avec le LPNC (Laboratoire de Psychologie et de Neurocognition) de l'Université Grenoble Alpes, les objectifs de l'étude étaient les suivants :

- Evaluer les méthodes de repérage des TSA par le RHEOP par examen en 2020, de l'ensemble des dossiers MDPH des enfants nés en 2011,
- Faire un état des lieux de l'insertion scolaire et sociale des enfants porteurs de TSA et évaluer les facteurs prédictifs des cas de TSA nés entre 2009 et 2011.

Malgré l'originalité du projet soulignée par les évaluateurs, l'étude n'a pas été financée. Le comité d'évaluation a conseillé au RHEOP d'inverser la priorité donnée à chaque objectif, de

s'associer avec une équipe spécialiste de l'autisme et/ou de collaborer avec un pédopsychiatre. Le RHEOP s'y atèle pour 2020.

Appel à projets 2019 de la Région Auvergne Rhône-Alpes : Pack ambition recherche

Le RHEOP a également répondu à l'appel à projets Pack ambition recherche de la Région Auvergne Rhône-Alpes en proposant une étude de la **participation et qualité de vie des adolescents porteurs de TSA**. Également portée par le laboratoire TIMC-Imag du CHU de Grenoble en partenariat avec le LPNC (Laboratoire de Psychologie et de Neurocognition) de l'Université Grenoble Alpes, l'étude avait pour objectif d'identifier les facilitateurs et les freins à la participation et la qualité de vie des adolescents en Isère, Savoie et Haute-Savoie, scolarisés en milieu ordinaire porteurs de TSA sans déficience intellectuelle.

Le projet n'a pas été financé, les évaluateurs estimant que l'étude n'était pas assez en adéquation avec l'appel à projets, centré sur la création de valeurs et le soutien au développement économique.

Développement de collaboration

Le registre travaille à faire évoluer les études ponctuelles adossées au RHEOP, précédemment centrées sur des travaux en épidémiologie, afin de développer des collaborations multidisciplinaires. De nouvelles collaborations ont donc été initiées 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**. Après les réponses aux APP 2019, ces collaborations seront renouvelées pour répondre conjointement aux futurs APP 2020.

PUBLICATIONS ET COMMUNICATIONS 2019

Publications 2019

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. Accepté dans J Autism Dev Disord en décembre 2019.

Ego A, Monier I, Skaare K, Zeitlin J. Antenatal detection of fetal growth restriction and stillbirth risk: a population-based case-control study. Ultrasound Obstet Gynecol. 2019 Jul 31. doi: 10.1002/uog.

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. PLoS One. 2019 Apr 4;14(4):e0214232.

Sellier E. Administrative databases to monitor the prevalence of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2019 May;61(5):510.

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.

Daboval T, Ouellet P, Charles F, Booth RA, MacLean G, Roeper R, **Racinet C**. Comparisons between umbilical cord biomarkers for newborn hypoxic-ischemic encephalopathy. J Matern Fetal Neonatal Med. 2019 Nov 25:1-14.

Ouellet P, **Racinet C**, Daboval T. Umbilical artery base deficit/excess: sailing blindly in a thick fog. J Matern Fetal Neonatal Med. 2019 Nov 20:1-4.

Soumissions 2019

Horber V, **Sellier E**, Horridge K, Rackauskaite G, Andersen GL, Virella D, Ortibus E, Dakovic I, Hensey O, Radsel A, Papavasiliou A, Cruz J, Arnaud C, Krägeloh-Mann I, Himmelmann K. The Origin of the Cerebral Palsies: Contribution of Population-Based Neuroimaging Data. Soumis à Neuropediatrics.

Horber V, Fares A, Platt MJ, Arnaud C, Krägeloh-Mann I, **Sellier E**. Severity of Cerebral Palsy-The Impact of Associated Impairments. Soumis à Neuropediatrics.

Sellier E, McIntyre S, Smithers-Sheedy H, Platt MJ; SCPE and ACPR Groups. European and Australian Cerebral Palsy Surveillance Networks Working Together for Collaborative Research. Soumis à Neuropediatrics.

Delobel-Ayoub Malika, Klapouszczak Dana, **Tronc Catherine**, Sentenac Mariane, Arnaud Catherine, **Ego Anne**. La prévalence des TSA continue de croître en France: données récentes des registres de handicap de l'enfant. Soumis au BEH.

Buffin R, Fichez A, Decullier E, Roux A, Combourieu D, Pastor Diez B, Huissoud C, Picaud JC; **collaborating authors**. Neurodevelopmental outcome at 2 years of corrected age for fetuses with increased nuchal translucency and normal karyotype compared to matched controls. Soumis à Ultrasound Obstet Gynecol.

Tosello B, Garbi A, Blanc J, Lorthe E, Foix-L'Hélias L, D'Ercole C, Winer N, Subtil D, Goffinet F, Kayem G, Resseguier N, Gire C; **EPIPAGE-2 Obstetric Writing Group**. The impact of chorionicity on pregnancy outcome and neurodevelopment at 2 years old among twins born preterm: the EPIPAGE-2 cohort study. Soumis à BJOG.

Alison M, Tilea B, Toumazi A, Biran V, Mohamed D, Alberti C, Bourmaud A, Baud O; **PREMILOC Trial group**. Prophylactic hydrocortisone in extremely preterm infants and brain MRI abnormality. Soumis à Arch Dis Child Fetal Neonatal.

Racinet C, Ouellet P, Muraskas J, Daboval T. Neonatal cord blood eucapnic pH: A potential biomarker predicting the need for transfer to the NICU. Soumis à Arch Pediatr.

Severe visual impairment in children with cerebral palsy: trend over time and determinants. *A SCPE network population-based study*. De la Cruz J, **Sellier E**, Franki I, Tejada P, Horber V, Ortibus E. 31^{ième} conférence de la **European Academy of Childhood Disability (EACD)**, Paris, mai 2019.

Surveillance of Cerebral Palsy Europe (SCPE) & Australian Cerebral Palsy Register (ACPR). *Methods*. **Sellier E**, McIntyre S. 31^{ième} conférence de la **European Academy of Childhood Disability (EACD)**, Paris, mai 2019.

PERSPECTIVES 2020

SYSTEME D'INFORMATION SUR LES NOUVEAU-NES

A l'initiative de l'équipe Inserm Epopé, en la personne de Jennifer Zeitlin (directeur de recherches), un groupe de travail a commencé à se réunir fin 2019. Dans le contexte d'indicateurs de santé périnatale médiocres (dernier rapport Europeristat) et de données disponibles insuffisantes et/ou peu exploitées, l'objectif est de constituer un réseau d'experts pour définir un système d'information national sur la santé néonatale performant, permettant surveillance et recherche, à l'instar de systèmes d'informations internationaux existants. Ce projet de constitution d'un réseau structurant de recherches avait été déposé mais non retenu à l'appel à projets général IRESP 2018. Il associe structures (DREES, Santé Publique France, ARS Ile-de-France, CepiDC, CNAMTS) et professionnels (néonatalogistes, santé publique) ayant l'expérience de la production d'indicateurs de santé périnatale en France. Le RHEOP y participe compte tenu de l'analyse antérieure de la mortalité à partir du PMSI national.

PARCOURS DE SOINS ET SPORTIFS DES ENFANTS ATTEINTS DE PARALYSIE CEREBRALE DANS DES REGIONS FRANÇAISES ET EUROPEENNES COUVERTES PAR DES REGISTRES

Première cause de handicap moteur chez l'enfant, la PC a bénéficié d'un intérêt croissant de la recherche et des politiques publiques ces dernières années :

- Enquêtes européenne SPARCLE étudiant la qualité de vie et la participation aux activités de la vie quotidienne et sociale des enfants, adolescents et adultes avec PC (depuis 2002).
- Signature d'une charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec PC (2019).
- Projet de recommandations HAS de bonnes pratiques de rééducation/réadaptation de la PC (2019).
- Enquête nationale ESPaCe portant sur la satisfaction des personnes avec PC vis-à-vis de leur prise en charge rééducative (La Fondation Paralysie Cérébrale, 2019).

Lucas Ravault (Kinésithérapeute, laboratoire TIMC-IMAG, équipe Themis), a répondu avec le soutien du RHEOP à l'appel à projets de la Fondation PC, et a obtenu une bourse doctorale. Son projet de thèse en sciences de la rééducation/réadaptation s'inscrit dans la continuité de ces travaux. Il se base sur l'hétérogénéité constatée de la participation des enfants avec PC au regard de la population générale (SPARCLE), sur le souhait d'une meilleure communication et coordination interprofessionnelle (Etude ESPaCe) et la nécessité de bonnes pratiques de rééducation. Le parcours

de soins des enfants avec PC sera étudié au travers de 3 enquêtes, entre Janvier 2020 et 2023 dont les objectifs respectifs sont :

(1) décrire les parcours de soins et sportifs d'enfants âgés de 8 à 17 ans avec PC et enregistrés au RHEOP (Isère, Savoie) et analyser ces parcours en fonction des caractéristiques de l'enfant, de son environnement familial, socio-économique et (para)médical.

(2) analyser les différences d'offre, d'accessibilité et de qualité des programmes de rééducation motrice intensive en fonction des structures et des régions françaises et européennes en s'appuyant sur les registres RHEOP, RHE31 et le réseau SCPE.

(3) identifier les méthodes utilisées par les kinésithérapeutes pour orienter et coordonner le parcours de soins et sportif des enfants avec PC, rapporter leurs connaissances sur les différentes méthodes de rééducation dont la rééducation intensive.

Les directeurs et co-directeurs sont Ane Ego (responsable médical du RHEOP), Nicolas Pinsault (Kinésithérapeute, MCU) et Elodie Sellier (PH santé publique, membre du comité scientifique et technique du RHEOP et du réseau SCPE).

PROJET PARALYSIE CEREBRALE ET PMSI

Suivant l'idée d'étudier la faisabilité d'utilisation du SNDS pour surveiller le handicap sévère de l'enfant en France, initialement développée en 2016 pour répondre à l'AAP ATIP-Avenir, un projet a été déposé à l'appel d'offres local du CHU Grenoble Alpes en 2019. Ce projet est porté par le Dr Elodie Sellier, médecin DIM et membre du comité technique et scientifique du RHEOP. L'objectif principal de ce projet est d'évaluer la prévalence nationale à 7 ans de la PC pour les enfants nés entre 2007 et 2011, à partir d'une cohorte historique SNDS.

En dehors des registres, il n'existe pas à ce jour de bases de données structurées permettant l'identification des enfants porteurs de PC. Les MDPH, principales sources de données des registres, s'investissent majoritairement sur l'accès aux droits des familles concernées. Les bases développées par les réseaux de suivi des enfants vulnérables portent sur des nouveau-nés à risque, souvent anciens prématurés, mais qui ne développeront pas forcément de handicap sévère. Enfin, les données de l'Education Nationale ignorent la situation des enfants institutionnalisés non scolarisés. Il existe quelques exemples au niveau international d'exploitation de bases de données médico-administratives pour la PC. Le recours aux soins ambulatoires et les hospitalisations parmi des enfants atteints de PC nés de 1985 à 1989 résidant en Ontario, a été décrit grâce à 3 bases médico-administratives (1). 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 (PC infantile) (2).

Les objectifs secondaires portent sur :

1. La comparaison de la prévalence estimée en Isère, Savoie et Haute-Garonne à partir des bases nationales PMSI aux prévalences estimées par les registres du handicap en Isère et Haute-Garonne (gold standard)
2. La recherche de disparités régionales par comparaison des prévalences en France
3. La description du nombre d'occurrences du code diagnostic de PC de 2 à 7 ans dans la base nationale PMSI, des sous-types de PC, et des déficiences associées
4. La description du parcours de soins des enfants de 0 à 7 ans

1. 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.

2. 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.

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/infirmerie du signal – Quantification du risque
 - Etudes épidémiologiques
 - Projets de recherche en méthodologie

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 24 janvier, 21 mars, 23 mai, 19 septembre, 28 novembre 2019.

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 6 juin et l'assemblée générale ordinaire le 27 juin.

ANNEXE 2 - VIE ET ACTIVITES DU RHEOP

Comité technique

Un comité scientifique et technique a été organisé en 2019.

Il a eu lieu le 19 novembre 2019 sur les thèmes suivants :

- Mémoire de sage-femme de Laura Andreani, encadrée par le Pr Claude Racinet : Imputabilité de l'asphyxie foetale aiguë perpartum dans la PC infantile,
- Projet de thèse de Lucas Ravault : Parcours de soins et sportifs des enfants atteints de PC dans des régions françaises et européennes couvertes par des registres : état des lieux, place de la rééducation motrice intensive, connaissances et positionnement des kinésithérapeutes.

Réunions d'équipe

Six **réunions d'équipe** ont été organisées en 2019 : 29 janvier, 12 mars, 21 mai, 2 juillet, 10 septembre, 19 novembre.

Comités de pilotage et meeting annuel SCPE

Le RHEOP a participé aux 2 comités de pilotage annuels les 7 mars et 30 septembre 2019 et à la réunion du groupe de travail sur la base de données commune le 6 mars 2019, ainsi qu'au meeting annuel du 4 au 6 novembre 2019 à Leuven.

E Sellier a participé à l'EACD (European Academy of Childhood Disability) à Paris en mai 2019. Une présentation orale conjointe avec S Mc Intyre (ACPR, Australian Cerebral Palsy Register) a été réalisée sur la comparaison des méthodes entre les deux réseaux de registres de PC, ACPR et SCPE. Une présentation orale réalisée par J de la Cruz et incluant E Sellier a également été réalisée au cours de ce congrès (Severe visual impairment in children with cerebral palsy: trend over time and determinants. A SCPE network population-based study).

Workshop SPARCLE3

Un meeting a été organisé à Paris le 22 mai 2019.

Un meeting devait se tenir à Lübeck (Allemagne) les 19 et 20 mars 2020. Compte-tenu de la situation sanitaire, celui a été réalisé en visioconférence les 23 et 25 mars 2020.

ANNEXE 3 - DOCUMENTS COMPLEMENTAIRES

Ancienne fiche de recueil Handicap à 7 ans

HUITIÈME ANNÉE DE VIE Date de recueil :

Fiche EP: Fiche CP: Sexe de l'enfant

Mère naissance: Date naissance:

Canton à 8 ans: Département à 8 ans: Département résidence naissance:

SOCIO-DÉMOGRAPHIE :

Profession mère : OUI / NON / INCONNU Tps Travail

Vit à domicile : OUI / NON / INCONNU

Profession père: OUI / NON / INCONNU Tps Travail

Vit à domicile : OUI / NON / INCONNU

Situation familiale:

Médecin (s) suivant l'enfant :

SOURCES DE DONNÉES:	Code	Dpt	Code	Dpt
	Primaire		Secondaire	
.....	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.....	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.....	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

PÉRINATALITÉ :

Grossesse : Connue pour une FIV OUI NON

Unique 1er Jumeau 2ème Jumeau Autre

Accouchement : poids de naissance : Age gestationnel :

AG imprécis : Préma 32 à 36 SA / Grand Préma 28 à 31 SA / Très grand Préma <27 SA / A Terme / Après Terme > 40 SA

Transfert : OUI NON Ne Sait Pas

HANDICAP :

Date du 1er signalement à la MDPEI Age au diagnostic:

Taux d'incapacité: Age à ce taux:

Version du 17/01/2013

Déficience Principale: Autres déficiences

1/Déficience Motrice: OUI / NON CP Polyhandicapé

Diagnostic :

Code CIM Code CDES

Autonomie motrice: Seul Aide Fauteuil Roulant Aucune

Si CP oui GMFCS BMFEMF

Si CP non Rééducation permanente Appareillage permanent

2/Troubles du développement psychique: OUI / NON

Diagnostic :

Code CIM Code CDES

3/Déficience intellectuelle: OUI / NON

Diagnostic :

Code CIM Code CDES

Niveau de développement intellectuel : Intestable / Non testé / Testé Date du test:

Type de test :

Résultat :

4/Déficience sensorielle: OUI / NON Visuelle Auditive

Diagnostic :

Code CIM Code CDES Code CIM Code CDES

Version du 17/01/2013

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

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

Si auditive: perte auditive sans appareil : OD: _____ dB; OG: _____ dB

Correction: Rééducation / Orthophonie / Prothèse / Implant

5/Entente ou Convulsions répétées : OUI / NON / INCONNU

Diagnostic : -----

Code CIM Code CDES

Traitement : OUI / NON / INCONNU

Crises après traitement : OUI / NON / INCONNU

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

Diagnostic : -----

Code CIM Code CDES

Malformation : OUI / NON

Si Oui, précisez :

1/ ----- Code CIM

2/ ----- Code CIM

3/ ----- Code CIM

Autres informations :

Version du 17/01/2013

ETIOLOGIE OU FACTEURS DE RISQUES DES DÉFICIENCES :

Étiologie connue : OUI NON ?? Suspectée

Période	Code CIM
<input type="text"/>	<input type="text"/>

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

Étiologie suspectée : -----

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

Antécédents Familiaux : OUI NON Inconnu

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

PRISE EN CHARGE :

Date des informations : Age de la prise en charge : ans

Lieu de scolarisation :
- Ecole ordinaire, Classes spécialisée, Etablissement spécialisé :

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

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

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

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

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

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

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

Durée : 1/2 internat externat internat

IMAGERIE: OUI NON ??

Date : Type d'imagerie : Echographie, Scanner, IRM,

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

Version du 17/01/2013

Nouvelle fiche de recueil Handicap à 7 ans

FICHE HUITIÈME ANNÉE DE VIE

Etat de la fiche : En cours/ à revoir A coder Terminée

Si en cours/ à revoir, résumez en état :

N° Fiche :

N° Fiche CP :

Date de recueil :

Date naissance : Sexe de l'enfant : Fiche EP : Oui

Maternité de naissance : Département de naissance : Département à 8 ans :

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES :

Situation maritale parents : Mariés ou en couple ? Oui Non Inconnu

SI non :

Situation mère :

Célibataire En couple autre
 Décédée Inconnu

Situation père :

Célibataire En couple autre
 Décédé Inconnu

L'enfant vit avec : Inconnu Sas 2 parents Mère seule Mère en couple autre
 Père seul Père en couple autre Gardé alternée Famille d'accueil/placement

Enfant adopté : Oui

Statut activité mère : En activité En recherche d'emploi Inactive Inconnu

(Si en recherche d'emploi ou inactive, noter l'ancienne profession si disponible)

Profession mère : Temps de travail mère : Partiel Complet

Statut activité père : En activité En recherche d'emploi Inactif Inconnu

(Si en recherche d'emploi ou inactif, noter l'ancienne profession si disponible)

Profession père : Temps de travail père : Partiel Complet

Date du 1er signalement à la MDPH : AEEH : Non Oui Inconnu

Taux d'incapacité : Non Oui Inconnu Si oui, quel taux ? < 50% 50-79 80 % Inconnu

SOURCES DE DONNÉES :

Plusieurs réponses possibles

MDPH CAMSP Hôpital_MCO
 Hôpital_PSY PMSI_MCO PMSI_PSY
 Réseau de suivi
 Autre 1 :
 Autre 2 :

Source de repérage : 1 seule réponse possible

MDPH CAMSP Hôpital_MCO
 Hôpital_PSY PMSI_MCO PMSI_PSY
 Réseau de suivi
 Autre :

PÉRINATALITÉ :

Grossesse : Spontanée FIV Induite Inconnu

Nombre d'enfants issus de cette grossesse :

Un Deux 3 ou plus Inconnu

Si grossesse multiple, rang de naissance de l'enfant :

1er 2ème 3ème et plus Inconnu

Transfert : Non Oui Inconnu

Accouchement : Poids de naissance : g

Age gestationnel : SA

Si âge gestationnel inconnu :

Très grand préma (<28SA) Grand préma (28-31 SA)

Préma (32-36 SA) A terme (37-40 SA)

Après terme (>41SA) Inconnu

Prématurité ael (< 37 SA) : Oui

1/4

DÉFICIENCES :

Déficience motrice : Non Oui, Sévère Oui, Modérée à légère Oui Inconnu

Manifestation fonctionnelle : code_CIM

Trouble moteur associé : code_CIM

Autonomie motrice : Marche sans aide Marche difficile ou avec aide
 Fauteuil roulant Grabataire Inconnue

Correction motrice : Oui Rééducation continue et/ou appareillage (orthèse, corsetetc....)

Parésie cérébrale : Oui GMFCS: BFMF:

Troubles du Spectre de l'Autisme : Non Oui

Diagnostic : code_CIM

Diagnostic fait par un professionnel de : 1^{ère} ligne 2^{ème} ligne 3^{ème} ligne Inconnu

Déficience intellectuelle : Non Inconnue Oui, Sévérité inconnue Oui, Sévère (QI 0-49)
 Oui, Sévère (pas de QI) Oui, Légère (QI 50-69)

Diagnostic : code_CIM

Test QI ou équivalent : Oui Non, estimation clinique Non Inconnu

Résultat QIT : Oui Non, instable Non, hétérogène Non, autres Si oui : QIT

Déficience visuelle : Non Oui, Sévère Oui, Modérée à légère Oui, Sévérité inconnue

Diagnostic : code_CIM

Acuité visuelle (mesurée avec correction) :

OD : ___/10 non évaluable non précisée OG : ___/10 non évaluable non précisée

Correction : Oui (Lunettes, rééducation, intervention.....etc....)

Pathologies associées : Nystagmus Strabisme Cataracte Amblyopie
Plusieurs réponses possibles Astigmatisme Myopie Hypermétropie autre

Si autre pathologie associée, précisez : code_CIM

Déficience auditive : Non Oui, Sévère Oui, Modérée à légère Oui, Sévérité inconnue

Diagnostic : code_CIM

Perte auditive (mesurée sans correction) :

OD : ___/dB non évaluable non précisée OG : ___/dB non évaluable non précisée

Correction : Absence Prothèse Implant cochléaire Inconnu 2/4

Comorbidités : Polyhandicapé : Oui Retard psychomoteur : Oui

Epilepsie : Non Oui Inconnucode_CIM

Autre 1 : Ouicode_CIM

Autre 2 : Ouicode_CIM

Trisomie 21 : Ouicode_CIM

Autres troubles associés :

Déficit de l'attention/hyperactivité : Ouicode_CIM

Troubles anxieux : Ouicode_CIM

Troubles spécifiques des Apprentissages : Ouicode_CIM

Troubles du comportement : Ouicode_CIM

Troubles de l'alimentation : Ouicode_CIM

Troubles du sommeil : Ouicode_CIM

Troubles du langage : Ouicode_CIM

Autre trouble associé Ouicode_CIM

Autre trouble associé Ouicode_CIM

Malformation et anomalies congénitales : Oui

Malformation 1 :code_CIM

Malformation 2 :code_CIM

Malformation 3 :code_CIM

Étiologie : Oui **Consanguinité :** Oui

Étiologie 1 Origine : Affections congénitales/génétiques Affections d'origine périnatale
 Affections d'origine autres Evénements extérieurs Inconnu

Période : Périnatale (jusqu'au 8ème jour) Néonatale tardif (8 à 28 jours)
 Postnatale (28 jours à 12 mois) Postnatale sai > 1 an Indéterminée

Si Affections congénitales/génétiques ou Affections d'origine périnatale : Origine Anténatale ? Oui

Diagnostic :code_CIM

Étiologie 2 Origine : Affections congénitales/génétiques Affections d'origine périnatale
 Affections d'origine autres Evénements extérieurs Inconnu

Période : Périnatale (jusqu'au 8ème jour) Néonatale tardif (8 à 28 jours)
 Postnatale (28 jours à 12 mois) Postnatale sai > 1 an Indéterminée

Si Affections congénitales/génétiques ou Affections d'origine périnatale : Origine Anténatale ? Oui

Diagnostic :code_CIM

Imagerie : Non Oui Inconnu

Si oui, quel type : Echographie Scanner IRM Date : jour mois année

Résultat : Normal Pathologique

3/4

SCOLARISATION ET ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-

Scolarisation : Non Oui Inconnu Département scolarisation : 38 69 73 74 Autre
Si autre département, précisez :

Lieu scolarisation :
Plusieurs réponses possibles pour les propositions précédées par un carré, et une seule réponse possible pour celles précédées par un cercle.
 Milieu scolaire ordinaire Maternelle Primaire UEM (Unités d'Enseignement en Maternelle) ULIS Autre
 Si ULIS, type : TFC TED TFM TFA TFV TMA TDLA Non précisé
 Si Autre, précisez :

Nombre d'heures de scolarisation si < 24h heures ou nombre de 1/2 journées de scolarisation

AVS : Non Oui Inconnu Si AVS, combien d'heures ? heures

Matériel Pédagogique Adapté (MPA) : Non Oui Inconnu

Etablissement spécialisé Nom de l'établissement :

IME ITEP CEM/EM INJS IJA Autre :

Scolarisation à domicile CNED Autre :

Scolarisation au cours d'une hospitalisation (HDJ/HAD/CMP) Nombre de 1/2 journées scolarisé 1/2 journées

Accompagnement médico-social : Non Oui Inconnu

Structure dispensant les soins : *Plusieurs réponses possibles pour les propositions précédées par un carré, et une seule réponse possible pour celles précédées par un cercle.*

Structure d'accompagnement en milieu ordinaire :
 SESSAD (sans précision) SESSAD DI/TFC SESSAD DM/TFM SESSAD Polyhandicap
 SESSAD TED/TSA SESSAD TCC SESSAD TSL SSEFIS SAAIS
 Autre :

Quel(s) types de prise en charge ? Orthophoniste Psychomotricien Psychothérapeute Ergothérapeute
 Orthoptiste Kinésithérapeute Pédiopsychiatre Infirmier
 Educateur spécialisé Autre :

Département Acc MS : 38 69 73 74 Autre Si autre département, précisez :

Etablissement médico-social :
 IME ITEP CEM/EM INJS IJA Autre :

Modalité, combien de temps ? Internat Semi-internat Externat Inconnu

Département Acc MS : 38 69 73 74 Autre Si autre département, précisez :

Etablissement prévention dépistage accompagnement : CAMSP CMPP

Sanitaire : Hospitalisation HDJ HAD Hospitalisation conventionnelle
 Soins : Rééducation/MPR Psy Autre :

Hors hospitalisation CMP CATTIP CATSA Autre :

Soins : Rééducation Psy Autre :

Libéral : Orthophoniste Psychomotricien Psychothérapeute Ergothérapeute Orthoptiste
 Kinésithérapeute Pédiopsychiatre Infirmier Educateur spécialisé
 Autre :

Autre :

Observations :

4/4

Surveillance des handicaps de l'enfant en Isère et Savoie

Notice d'information



RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique
38 000 GRENOBLE
Téléphone 04 76 46 81 06
Email contact@rheop.fr

Le médecin qui suit votre enfant au sein de (MDPH, CH, CAMSP,) vous propose de participer à une recherche conduite par le RHEOP. Le RHEOP est une association loi 1901 financée par l'agence nationale Santé Publique France, ainsi que par les départements de l'Isère et de la Savoie. Elle a pour mission la surveillance des handicaps de l'enfant. Cette lettre est destinée à vous informer sur cette recherche et vous proposer d'y participer. Une lettre a été rédigée également pour votre enfant. Nous espérons qu'elle sera adaptée à sa situation et vous invitons à la lire avec elle ou lui si nécessaire.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche a pour objectif d'étudier chaque année, le nombre et les types de handicap sévère présenté par les enfants âgés de 7 ans vivant en Isère et Savoie. Le handicap sévère, moteur, intellectuel, sensoriel ou trouble du spectre autistique, touche environ 1% des enfants. Cette surveillance est réalisée dans un objectif de prévention, d'évaluation des besoins pour ces enfants et leurs familles et d'amélioration de la prise en charge.

D'où proviennent les données traitées ?

Des données concernant votre enfant sont habituellement recueillies à partir de son dossier à la MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) de l'Isère ou la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de la Savoie. Des informations peuvent être également recherchées auprès de la maternité de naissance de votre enfant, ou auprès de structures l'ayant pris en charge (CAMSP Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, services de pédopsychiatrie, centres de référence autisme, réseau de suivi des enfants vulnérables).

Quelles sont les données traitées ?

Ces données portent sur votre situation familiale et professionnelle, les poids et terme de naissance de votre enfant, son hospitalisation éventuelle à la naissance, l'existence d'un handicap sévère moteur, intellectuel, sensoriel ou d'un trouble psychique, le ou les diagnostics associés à sa pathologie, l'âge au diagnostic, la prise en charge médico-sociale et la scolarisation de votre enfant.

La confidentialité est-elle préservée ?

Dans le cadre de la recherche, les nom et prénom de votre enfant ne seront pas utilisés. Votre enfant sera identifié par un code composé de l'année de naissance, du département, et d'un numéro d'ordre. En cas de transfert, les données seront transmises dans des conditions assurant leur confidentialité, sous une forme qui ne permettra pas l'identification directe ou indirecte de la personne.

Quelles seront les personnes accédant aux données ?

Après recueil des données par les enquêteurs, les professionnels du registre qui accèdent aux données (statisticien, assistante, chargé de mission ou médecin) sont soumis au secret professionnel et exercent sous la responsabilité du médecin responsable du traitement des données.

Le RHEOP participe au réseau SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), réseau de surveillance européen de certains handicaps moteurs, qualifiés de paralysie cérébrale. Un transfert des données anonymes des enfants concernés est régulièrement réalisé vers le Centre Commun de Recherche d'Ispra en Italie, service scientifique de la Commission Européenne.

Les données peuvent-elles être réutilisées ?

Sauf opposition de votre part, les données pourront également être réutilisées à des fins scientifiques dans le cadre de recherches conduites sur le handicap de l'enfant. Vous pouvez être tenus informés de ces réutilisations en consultant notre site internet <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr> (Menu Accueil > Fonctionnement > Autorisations).

Combien de temps seront-elles conservées ?

Le RHEOP ayant vocation à surveiller la fréquence des handicaps et comparer leurs caractéristiques au cours du temps, la durée de conservation des données par le registre est conforme à la réglementation en vigueur.

Quels sont vos droits ?

Ce traitement respecte le règlement général sur la protection des données (RGPD), et le RHEOP a procédé auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) à une déclaration de conformité à la méthodologie de référence MR-004, relative aux traitements de données de santé à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre de ces recherches.

Vous êtes libre de participer ou non à cette recherche, votre refus ne modifiera en rien la prise en charge de votre enfant ou la relation avec les professionnels.

Vous disposez à tout moment d'un droit :

d'accès aux données, de complétude, de rectification, d'effacement ou de limitation de leur traitement de retrait de votre consentement, d'opposition au traitement des données sans encourir aucun préjudice

à la portabilité des données (faculté de récupérer vos données en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement)

de réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés)

Pour faire exercer vos droits ou obtenir des informations sur cette recherche :

Vous pouvez contacter le RHEOP ou son Délégué à la Protection des Données par mail (contact@rheop.fr), téléphone ou courrier. Nous vous invitons également à consulter le site internet du RHEOP <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

Votre participation est essentielle pour garantir la qualité de cette recherche. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Formulaire d'opposition (refus de participation à la recherche)

(à adresser au RHEOP à l'adresse ci-dessous)



RHEOP (Registre des Handicaps sévères de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email contact@rheop.fr

Je (nous) soussigné(ée)(s),

Monsieur

Et/Ou

Madame

Parent(s) ou représentant(s) légal(e)(aux)

De l'enfant

ne souhaite(ons) pas participer à cette recherche.

Date :

Signature :



Lettre destinée à votre enfant

Le RHEOP est une équipe de docteurs et d'autres personnes, qui étudions les difficultés présentées par les enfants de 7 ans pour se déplacer, voir, entendre, lire, parler, comprendre... Nous essayons de mieux connaître ces enfants, comprendre pourquoi ils ont ces difficultés, et savoir de quoi ils ont besoin. Nous avons écrit à tes parents pour leur demander s'ils étaient d'accord pour nous aider.

Si tu es d'accord comme eux, nous demanderons aux docteurs et aux personnes qui s'occupent de toi de nous montrer ton dossier. Comme ça nous comprendrons bien ton histoire depuis ta naissance. Où es-tu né ? Combien pesais-tu bébé ? Es-tu resté à l'hôpital avant de rentrer à la maison avec ta mère ? Où habites-tu ? Quelles sont tes difficultés ? Quand ont elles commencé ? Est-ce qu'on sait pourquoi ? Qui s'occupe de toi pour t'aider ? Comment es-tu soigné ? Vas-tu à l'école ? Nous enregistrerons des informations sur toi dans un ordinateur.

Même si on ne se rencontre pas, nous connaissons beaucoup de choses sur toi. Mais ces informations resteront toujours entre toi, tes parents et nous. Nous ne donnerons jamais ton nom à d'autres personnes.

Si tes parents changent d'avis et ne sont plus d'accord, nous ferons disparaître tout ce qu'on savait de toi. Cela ne changera rien ni pour toi ni pour tes parents. Tu continueras d'être soigné et aidé comme avant. Quand tu deviendras majeur, c'est toi qui prendras cette décision de participation ou non.

Merci d'avoir lu cette lettre avec tes parents. Nous espérons que tu seras d'accord avec eux pour participer. Plus il y a d'enfants qui participent, mieux on comprendra les problèmes que toi aussi tu peux rencontrer.

Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie



Promoteur
RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)
23 avenue Albert 1^{er} de Belgique
38 000 GRENOBLE
Téléphone 04 76 46 81 06
Email contact@rheop.fr

Madame,

Le médecin qui vous a accompagné à la maternité du Centre Hospitalier de XXXXXXXXXXXXXXXX vous propose de participer à une recherche conduite par le RHEOP. Le RHEOP est une association loi 1901 financée par l'agence nationale Santé Publique France, ainsi que par les départements de l'Isère et de la Savoie. Elle a pour mission la surveillance des naissances de bébés mort-nés et des interruptions médicales de grossesse. Cette lettre est destinée à vous informer sur cette recherche et vous proposer d'y participer.

Pourquoi cette recherche ?

En France, comme dans d'autres pays européens et du monde entier, la santé périnatale, est une priorité des systèmes de santé. En dépit des améliorations réalisées depuis plusieurs décennies, les femmes et leur bébé restent une population à risque durant la période périnatale, qui inclut la grossesse, l'accouchement, la délivrance et la période post-partum. Même si la mortalité périnatale a fortement diminué au cours du 20^{ème} siècle, elle est encore d'actualité aujourd'hui en Europe et est liée principalement à des pathologies congénitales, à la grande prématurité, aux bébés mort-nés et aux bébés avec un retard de croissance intra utérin. L'Observatoire périnatal du RHEOP a pour mission d'identifier spécifiquement les bébés mort-nés et les interruptions médicales de grossesse. Ce suivi régulier est réalisé afin d'identifier des évolutions positives ou des situations problématiques nécessitant la prise de décisions de santé publique.

D'où proviennent les données traitées ?

Des données concernant votre grossesse et votre bébé sont recueillies à partir de votre dossier médical de la maternité. Des informations peuvent être également recherchées auprès de laboratoires d'anatomo-pathologie et de génétique, ou auprès du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal.

Quelles sont les données traitées ?

Ces données portent sur votre situation familiale et professionnelle, vos antécédents, les pathologies éventuelles de la grossesse, les anomalies dépistées, poids et terme de naissance de votre bébé, et le ou les diagnostics retenus.

La confidentialité est-elle préservée ?

Dans le cadre de la recherche, vos nom, prénom ainsi que ceux de votre bébé ne seront pas utilisés. Vous serez identifiée par un code composé de l'année, du département, et d'un numéro d'ordre. En cas de transfert, les données seront transmises dans des conditions assurant leur confidentialité, sous une forme empêchant toute identification directe ou indirecte de la personne.

Quelles seront les personnes accédant aux données ?

Après recueil des données par un enquêteur, les professionnels du registre qui accèdent aux données (statisticien, assistante, chargé de mission ou médecin) sont soumis au secret professionnel et exercent sous la responsabilité du médecin responsable du traitement des données.

Les données peuvent-elles être réutilisées ?

Sauf opposition de votre part, les données pourront également être réutilisées à des fins scientifiques dans le cadre de recherches de même finalité conduites sur la santé périnatale. Vous pouvez être tenus informés de ces réutilisations en consultant notre site internet <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr> (Menu Accueil > Fonctionnement > Autorisations). Des études peuvent notamment être conduites dans le cadre de projets de santé publique nécessitant un appariement des données du RHEOP avec les données publiques de santé gérées par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), dans le respect de la réglementation en vigueur.

Combien de temps seront-elles conservées ?

Le RHEOP a vocation à surveiller la fréquence des handicaps et comparer leurs caractéristiques au cours du temps, et la durée de conservation des données par le registre est conforme à la réglementation en vigueur.

Quels sont vos droits ?

Ce traitement respecte le règlement général sur la protection des données (RGPD), et le RHEOP a procédé auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) à une déclaration de conformité à la méthodologie de référence MR-004, relative aux traitements de données de santé à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre de ces recherches.

Vous êtes libre de participer ou non à cette recherche, votre refus ne modifiera en rien votre prise en charge ultérieure ou la relation avec les professionnels de santé.

Vous disposez à tout moment d'un droit :

d'accès aux données, de complétude, de rectification, d'effacement ou de limitation de leur traitement de retrait de votre consentement, d'opposition au traitement des données sans encourir aucun préjudice

à la portabilité des données (faculté de récupérer vos données en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement)

de réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés)

Pour faire exercer vos droits ou obtenir des informations sur cette recherche :

Vous pouvez contacter le RHEOP ou son Délégué à la Protection des Données par mail (contact@rheop.fr), téléphone ou courrier. Nous vous invitons également à consulter le site internet du RHEOP <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

Votre participation est essentielle pour garantir la qualité de cette recherche. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Formulaire d'opposition
(En cas de refus de participation à la recherche)

(à adresser au RHEOP à l'adresse ci-dessous)



RHEOP (Registre des Handicaps sévères de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email contact@rheop.fr

Je soussignée,

Madame

ne souhaite pas participer à cette recherche.

Date :

Signature :

Tableau 17 : 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

ANNEXE 4 - RESULTATS COMPLEMENTAIRES

4.1. Handicap sévère

Lieu de naissance des enfants avec une déficience sévère

Le Tableau 18 montre la répartition du lieu de naissance par département. Environ un quart des enfants résidant à 7 ans dans un des 3 départements couverts par le registre, sont nés soit dans un département extérieur au registre dans la région Rhône-Alpes, soit hors région.

Tableau 18 : Répartition du lieu de naissance par département de résidence des enfants avec une déficience sévère à 7 ans – Période 2014-2018

Maternité de naissance	Département de résidence à 7 ans révolus			
	Isère (n=931)	Savoie (n=265)	Haute-Savoie ¹ (n=98)	Total (n=1294)
	%	%	%	%
Isère	70,9%	7,5%	1,0%	52,6%
Savoie	1,5%	70,2%	2,0%	15,6%
Haute-Savoie	0,2%	4,5%	66,3%	6,1%
Rhône-Alpes	6,4%	0,8%	1,0%	4,9%
Hors Région	19,5%	17,0%	26,5%	19,6%
Inconnue	1,4%	0,0%	3,1%	1,2%

¹Haute-Savoie incluse pour l'année 2014

Evolution des taux de prévalence par département

Figure 19 : Evolution de la prévalence des handicaps sévères 2006-18 en Isère (moyenne mobile sur 3 ans)

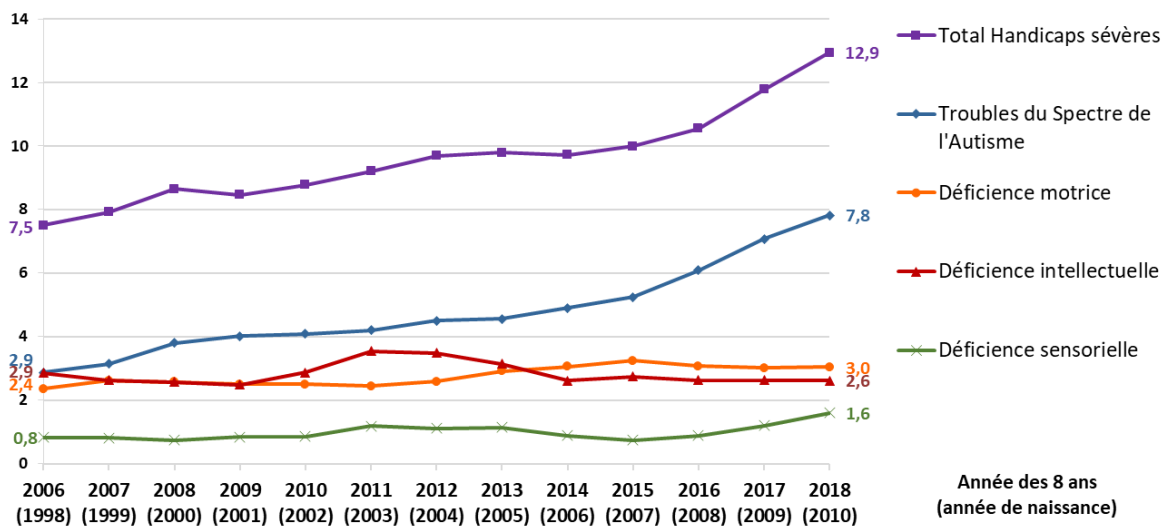


Figure 20 : Evolution de la prévalence des handicaps sévères 2006-18 en Savoie (moyenne mobile sur 3 ans)

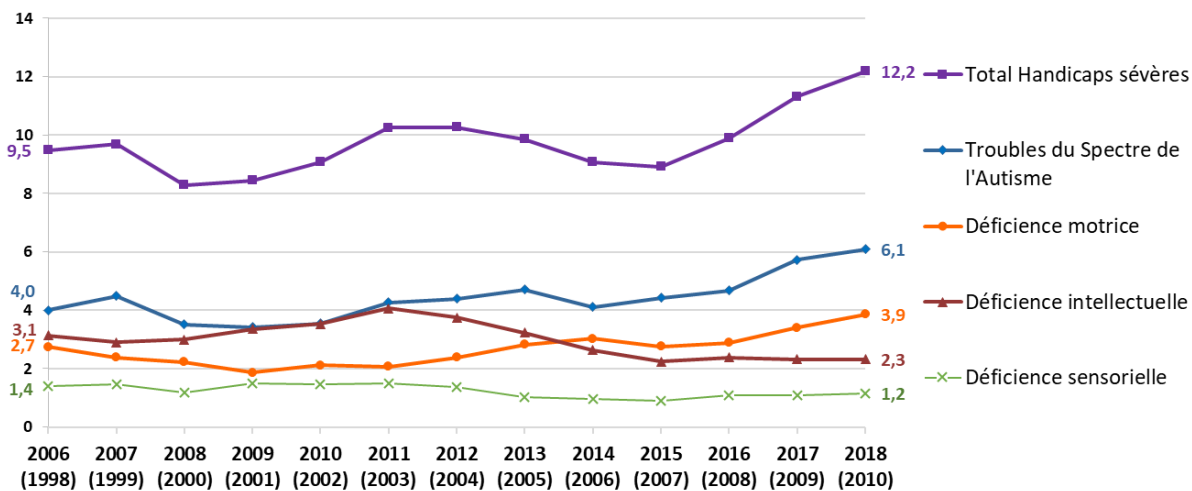


Figure 21 : Evolution de la prévalence des TSA 2006-18 en Isère (moyenne mobile sur 3 ans)

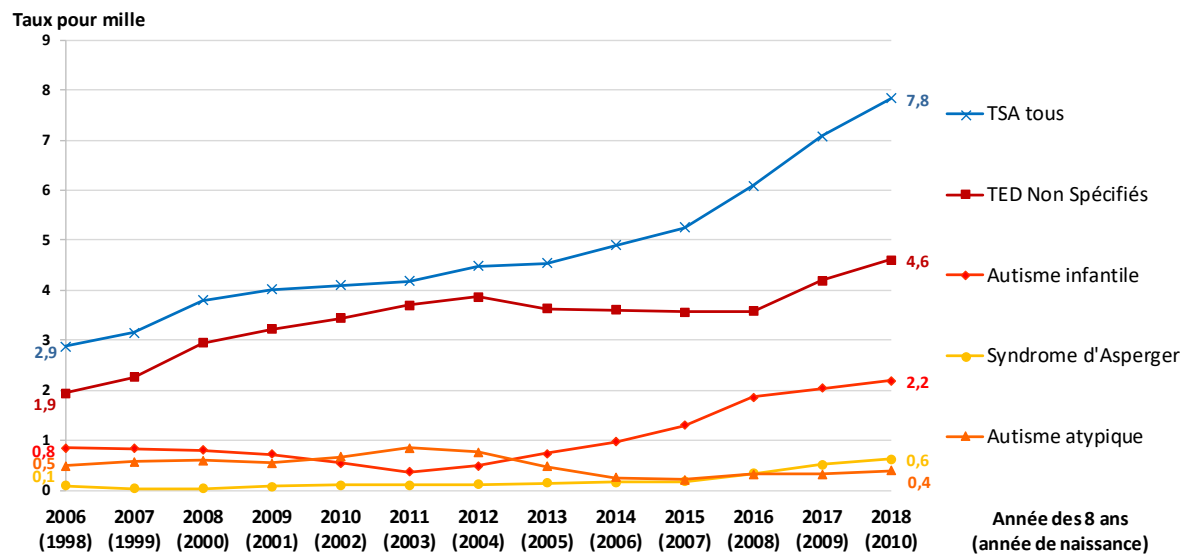
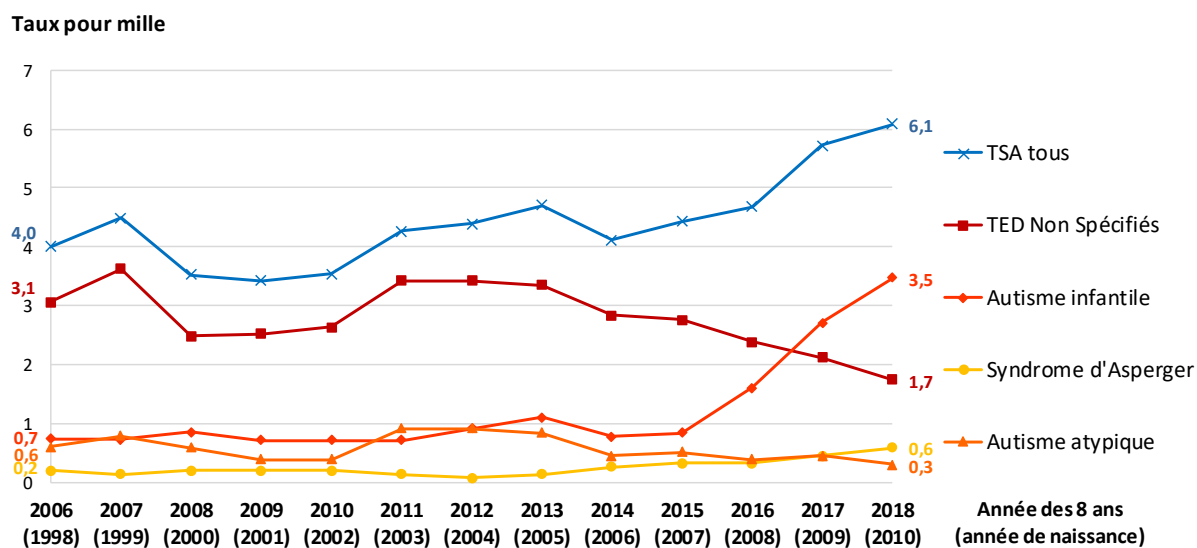


Figure 22 : Evolution de la prévalence des TSA 2006-18 en Savoie (moyenne mobile sur 3 ans)



4.2. Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2018

	Isère	Savoie	Total	
Naissances totales domiciliées en 2018	14167	4542	18709	
TAUX DE MORTINATALITE				
Nombre de mort-nés ≥22SA ou poids>500g	52	16	68	
<i>Taux de mortinatalité spontanée pour 1000 naissances</i>	3,7	3,5	3,6	
Nombre d'interruptions médicales de grossesse (IMG)	139	46	185	
<i>Taux d'IMG pour 1000 naissances</i>	9,8	10,1	9,9	
Dont nombre d'IMG<22SA	86	29	115	
Dont nombre d'IMG ≥22SA	53	17	70	
<i>Taux de mortinatalité induite pour 1000 naissances</i>	3,7	3,7	3,7	
<i>Taux de mortinatalité totale pour 1000 naissances</i>	7,4	7,3	7,4	
MORTINATALITE SPONTANEE				
Caractéristiques des mères				
Age maternel	<20	1 1,9%	0 0,0%	1 1,5%
	20-24	7 13,5%	1 6,7%	8 11,9%
	25-29	17 32,7%	3 20,0%	20 29,9%
	30-34	11 21,2%	7 46,7%	18 26,9%
	35-39	14 26,9%	3 20,0%	17 25,4%
	40-44	2 3,8%	1 6,7%	3 4,5%
	≥ 45 ans	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	Inconnu	0	1	1
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigreur)	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	18,5-24,9 (poids normal)	22 47,8%	7 50,0%	29 48,3%
	25-29,9 (surpoids)	14 30,4%	2 14,3%	16 26,7%
	≥ 30 (obésité)	10 21,7%	5 35,7%	15 25,0%
	Inconnu	6	2	8
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	3 5,8%	2 12,5%	5 7,4%
	Inconnu	0		0
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	Artisan, commerçant	2 3,8%	1 6,3%	3 4,4%
	Cadre supérieur	5 9,6%	0 0,0%	5 7,4%
	Profession intermédiaire	14 26,9%	1 6,3%	15 22,1%
	Employé	5 9,6%	7 43,8%	12 17,6%
	Ouvrier	4 7,7%	1 6,3%	5 7,4%
	En activité sans précision	13 25,0%	1 6,3%	14 20,6%
	Sans activité	9 17,3%	5 31,3%	14 20,6%
Inconnue	0	0	0	

Tableau de bord Observatoire Périnatal - Données 2018 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Caractéristiques des nouveau-nés							
Sexe	Garçon	24	46,2%	10	62,5%	34	50,0%
	Fille	28	53,8%	6	37,5%	34	50,0%
	Inconnu	0		0		0	0,0%
Age gestationnel	< 22 SA	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	22-28 SA	20	38,5%	4	25,0%	24	35,3%
	29-36 SA	18	34,6%	6	37,5%	24	35,3%
	≥ 37 SA	14	26,9%	6	37,5%	20	29,4%
	Inconnu					0	
Type de décès	MFIU	49	94,2%	16	100,0%	65	95,6%
	DPP	3	5,8%	0	0,0%	3	4,4%
	Inconnu	0		0		0	
Naissances uniques	Oui	40	81,6%	12	92,3%	52	83,9%
	Non	9	18,4%	1	7,7%	10	16,1%
	Inconnu	3		3		6	
Contexte de la naissance							
Mode début de travail	Spontané	21	42,9%	2	15,4%	23	37,1%
	Déclenchement	25	51,0%	10	76,9%	35	56,5%
	Césarienne avant travail	3	6,1%	1	7,7%	4	6,5%
	Inconnu	3		3		6	
Mode d'accouchement	Voie basse	42	91,3%	11	91,7%	53	91,4%
	Césarienne	4	8,7%	1	8,3%	5	8,6%
	Inconnu	6		4		10	
Etiologie							
Cause probable de décès	Cause vasculoplacentaire	21	40,4%	5	31,3%	26	38,2%
	Pathologie des annexes	6	11,5%	3	18,8%	9	13,2%
	Anomalie fœtale	8	15,4%	1	6,3%	9	13,2%
	Pathologie maternelle	2	3,8%	0	0,0%	2	2,9%
	Cause infectieuse	5	9,6%	0	0,0%	5	7,4%
	Autre cause	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Cause inconnue	10	19,2%	7	43,8%	17	25,0%

Tableau de bord Observatoire Périnatal - Données 2018 (suite)

		Isère	Savoie	Total			
Naissances totales domiciliées en 2018		14167	4542	18709			
INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE							
Caractéristiques des mères							
Age maternel	<20	1	0,7%	2	4,5%	3	1,7%
	20-24	17	12,5%	3	6,8%	20	11,1%
	25-29	38	27,9%	9	20,5%	47	26,1%
	30-34	33	24,3%	13	29,5%	46	25,6%
	35-39	31	22,8%	11	25,0%	42	23,3%
	40-44	15	11,0%	6	13,6%	21	11,7%
	≥ 45 ans	1	0,7%	0	0,0%	1	0,6%
	Inconnu	3		2		5	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigreur)	5	4,1%	7	16,7%	12	7,4%
	18,5-24,9 (poids normal)	71	58,7%	24	57,1%	95	58,3%
	25-29,9 (surpoids)	30	24,8%	9	21,4%	39	23,9%
	≥ 30 (obésité)	15	12,4%	2	4,8%	17	10,4%
	Inconnu	18		4		22	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	10	7,6%	3	7,0%	13	7,0%
	Inconnu	8		3		11	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Artisan, commerçant	2	1,5%	1	2,2%	3	1,6%
	Cadre supérieur	18	13,2%	7	15,2%	25	13,7%
	Profession intermédiaire	36	26,5%	10	21,7%	46	25,3%
	Employé	34	25,0%	12	26,1%	46	25,3%
	Ouvrier	6	4,4%	3	6,5%	9	4,9%
	En activité sans précision	30	22,1%	6	13,0%	36	19,8%
	Sans activité	10	7,4%	7	15,2%	17	9,3%
	Inconnue	3		0		3	
Caractéristiques des nouveau-nés							
Sexe	Garçon	64	46,0%	26	56,5%	90	48,6%
	Fille	68	48,9%	19	41,3%	87	47,0%
	Indéterminé	7	5,0%	1	2,2%	8	4,3%
Age gestationnel	< 22 SA	86	61,9%	29	63,0%	115	62,2%
	22-28 SA	38	27,3%	10	21,7%	48	25,9%
	29-36 SA	14	10,1%	7	15,2%	21	11,4%
	≥ 37 SA	1	0,7%	0	0,0%	1	0,5%
Naissances uniques	Oui	131	96,3%	38	90,5%	169	94,9%
	Non	5	3,7%	4	9,5%	9	5,1%
	Inconnu	3		4		7	

Tableau de bord Observatoire Périnatal - Données 2018 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Contexte de la naissance							
Mode début de travail	Spontané	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Déclenchement	118	100,0%	40	100,0%	158	100,0%
	Césarienne avant travail	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Inconnu	21		6		27	
Mode d'accouchement	Voie basse	123	100,0%	40	100,0%	163	100,0%
	Césarienne	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Inconnu	16		6		22	
Etiologie							
Raison de l'IMG	Chromosomique	54	38,8%	19	41,3%	73	39,5%
	Morphologique	57	41,0%	17	37,0%	74	40,0%
	Fœtale	24	17,3%	10	21,7%	34	18,4%
	Maternelle	4	2,9%	0	0,0%	4	2,2%

4.3. Tableau de bord Handicap – Données 2018

	Isère		Savoie		Total		
Nombre d'enfants âgés de 7 ans résidant dans le département et nés en 2010	16624		5138		21762		
DONNEES PAR CATEGORIE DE DEFICIENCE¹							
Prévalence des déficiences neurosensorielles sévères	n	%	n	%	n	%	
Déficience motrice	48	2,9	20	3,9	68	3,1	
dont Paralysie cérébrale	32	1,9	12	2,3	44	2,0	
dont Polyhandicap	4	0,2	1	0,2	5	0,2	
Troubles du spectre autistique	146	8,8	35	6,8	181	8,3	
dont Autisme infantile	29	1,7	18	3,5	47	2,2	
dont Autisme atypique	6	0,4	3	0,6	9	0,4	
dont Asperger	11	0,7	5	1,0	16	0,7	
dont TED_NS	100	4,5	9	1,8	109	5,0	
Déficience intellectuelle	44	2,6	14	2,7	58	2,7	
dont T21 avec QI<50	2	0,1	1	0,2	3	0,1	
Déficience sensorielle	27	1,6	6	1,2	33	1,5	
Auditive	14	0,8	5	1,0	19	0,9	
Visuelle	13	0,8	1	0,2	14	0,6	
Total	265	15,9	75	14,6	340	15,6	
DONNEES PAR ENFANT²							
Enfant avec au moins une déficience neurosensorielle sévère	231	13,9	67	13,0	298	13,7	
Nombre de déficiences par enfant		1,1		1,1		1,1	
Nombre de sources par enfant		1,3		1,1		1,3	
Caractéristiques du handicap							
Comitalité	oui	12	5,2%	5	7,5%	17	5,7%
Malformation & anomalies chromosomiques	oui	36	15,6%	15	22,4%	51	17,1%
Pré- et Périnatalité							
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	oui	7	3,0%	3	4,5%	10	3,4%
Naissance unique	oui	132	88,6%	34	94,4%	166	89,7%
	non	17	11,4%	2	5,6%	19	10,3%
	inconnu	82		31		113	
Hospitalisation néonatale	oui	55	23,8%	22	32,8%	77	25,8%
Âge gestationnel	< 33 SA	12	7,4%	7	14,0%	19	9,0%
	33 - 36 SA	21	13,0%	2	4,0%	23	10,8%
	≥ 37 SA	129	79,6%	41	82,0%	170	80,2%
	Inconnu	69		17		86	
Poids de naissance	<2500 g	30	20,0%	13	26,0%	43	21,5%
	≥ 2500 g	120	80,0%	37	74,0%	157	78,5%
	Inconnu	81		17		98	

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

²Pour ces données chaque enfant est compté une seule fois

Tableau de bord Handicap - Données 2018 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Scolarisation et prise en charge							
Scolarisation	Scolarisation ordinaire	186	80,9%	50	74,6%	236	79,5%
	<i>Scolarisation individuelle</i>	148	64,3%	37	55,2%	185	62,3%
	<i>Scolarisation collective (ULIS)</i>	38	16,5%	13	19,4%	51	17,2%
	Etablissement spécialisé	30	13,0%	13	19,4%	43	14,5%
	Aucune	14	6,1%	4	6,0%	18	6,1%
	Inconnue	1					
Prise en charge selon la scolarisation							
Si scolarisation en milieu ordinaire							
	Etablissement médico social	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Etablissement sanitaire	89	47,8%	24	48,0%	113	36,3%
	SESSAD	28	15,1%	8	16,0%	36	11,6%
	Prise en charge libérale	138	74,2%	24	48,0%	162	52,1%
	Aucune	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Inconnue	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Si scolarisation en établissement spécialisé							
	Etablissement médico social	24	80,0%	13	100,0%	37	86,0%
	Etablissement sanitaire	8	26,7%	0	0,0%	8	18,6%
	SESSAD	1	3,3%	0	0,0%	1	2,3%
	Prise en charge libérale	13	43,3%	2	15,4%	15	34,9%
Si aucune scolarisation							
	Etablissement médico social	6	42,9%	4	100%	10	56%
	Etablissement sanitaire	5	35,7%	0	0%	5	28%
	SESSAD	1	7,1%	0	0%	1	6%
	Prise en charge libérale	3	21,4%	0	0%	3	17%
	Aucune	1	7,1%	0	0%	1	6%

Données démographiques							
Sexe	Fille	51	22,1%	15	22,4%	66	22,1%
	Garçon	180	77,9%	52	77,6%	232	77,9%
	Sexe ratio	3,5		3,5		7,0	
Âge maternel à la naissance	<20 ans	5	2,3%	2	3,3%	7	2,5%
	20-24 ans	41	19,1%	7	11,5%	48	17,4%
	25-29 ans	52	24,2%	20	32,8%	72	26,1%
	30-34 ans	73	34,0%	10	16,4%	83	30,1%
	35-39 ans	34	15,8%	14	23,0%	48	17,4%
	40-44 ans	9	4,2%	8	13,1%	17	6,2%
	≥ 45 ans	1	0,5%	0	0,0%	1	0,4%
	Inconnu	16		6		22	
Catégorie socio-professionnelle mère	Agriculteur exploitant	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	1	0,5%	2	3,6%	3	1,2%
	Cadre supérieur	8	4,0%	3	5,4%	11	4,3%
	Profession intermédiaire	31	15,6%	14	25,0%	45	17,6%
	Employé	49	24,6%	14	25,0%	63	24,7%
	Ouvrier	4	2,0%	4	7,1%	8	3,1%
	Sans activité	106	53,3%	19	33,9%	125	49,0%
	Retraité	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Inconnue	32		11		43	
Catégorie socio-professionnelle père	Agriculteur exploitant	0	0,0%	1	2,0%	1	0,4%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	12	6,9%	9	17,6%	21	9,4%
	Cadre supérieur	19	11,0%	5	9,8%	24	10,7%
	Profession intermédiaire	35	20,2%	10	19,6%	45	20,1%
	Employé	20	11,6%	4	7,8%	24	10,7%
	Ouvrier	53	30,6%	19	37,3%	72	32,1%
	Retraité	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Sans activité	34	19,7%	3	5,9%	37	16,5%
	Inconnue	58		16		74	
Âge au 1er signalement à la MDA/MDPH	<1 an	16	7,9%	6	10,9%	22	8,6%
	1-2 ans	35	17,3%	9	16,4%	44	17,1%
	3-4 ans	89	44,1%	24	43,6%	113	44,0%
	5-6 ans	44	21,8%	7	12,7%	51	19,8%
	>= 7 ans	18	8,9%	9	16,4%	27	10,5%
	Inconnu	29		12		41	
Taux d'incapacité	Pas de taux	21	10,6%	11	20,4%	32	12,6%
	< 50 %	10	5,0%	2	3,7%	12	4,7%
	50 - 79 %	112	56,3%	23	42,6%	135	53,4%
	> 80 %	56	28,1%	18	33,3%	74	29,2%
	Inconnu	32		13		45	

