
Rapport d'activité 2013 : évolution du registre et résultats

**Enfants avec déficience sévère –
génération 2004**

Mortinatalité – données 2012

Données issues des départements de l'Isère et des 2 Savoie



EDITORIAL

Lors de sa création en 1991, le RHEOP avait décidé d'enregistrer les enfants porteurs d'une déficience neurosensorielle sévère dans leur 8^{ème} année de vie : motrice, intellectuelle, sensorielle mais aussi les enfants avec troubles psychiques sévères. A l'époque cet enregistrement des troubles psychiques sévères dans un registre du handicap n'était pas complètement évident pour les pédopsychiatres. En effet, ceux-ci considéraient qu'ils prenaient en charge des enfants présentant un trouble psychiatrique et ils ne voyaient pas l'intérêt d'y associer la notion de handicap. Au contraire, l'étiquetage handicap leur semblait porteur d'un risque de stigmatisation et de fixation dans un état, alors qu'ils connaissaient bien la nature très évolutive des manifestations psychiatriques de l'enfant. En fait il n'a pas été si difficile de se mettre d'accord, premièrement en se limitant aux troubles psychiatriques les plus sévères définis comme autisme et psychose infantile dans la classification des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) et deuxièmement en se fondant sur les concepts de handicap tels qu'ils avaient été définis par Philip Wood dans les années 1980 et précisés depuis. La notion de handicap doit être considérée distinctement de celle de la maladie : une même maladie peut être ou ne pas être handicapante, le handicap se caractérisant par une limitation d'activité et une restriction de participation à la vie sociale ; et personne ne conteste que les enfants avec un trouble du spectre autistique soient confrontés à ces limitations et restrictions. Le niveau de participation est d'ailleurs dépendant de la sévérité de la limitation fonctionnelle mais aussi de l'environnement social et de ses adaptations.

Le caractère fixé s'estompe lui aussi, l'important c'est d'apporter une prise en charge précoce, une compensation adaptée pour chaque restriction de participation qu'elle soit transitoire ou non.

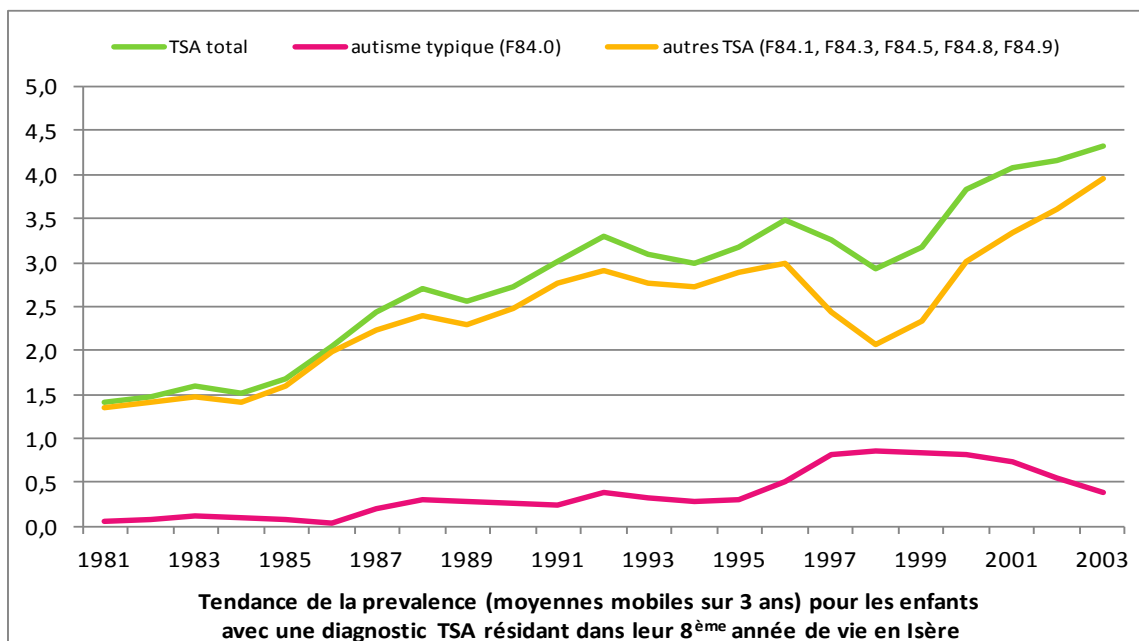
Ces données ont été précieuses car elles étaient les seules disponibles en France, elles ont fait l'objet d'une première publication scientifique en 2006¹, nous permettant de contribuer au premier plan autisme (2005-2007) mettant en place les centres de ressources autisme, les recommandations en matière de dépistage et de diagnostic et contribuant à préciser les besoins en structures adaptées de prise en charge. Lors du 2^{ème} plan autisme (2008-2010), ce sont les 2 seuls registres du handicap de l'enfant en France, le RHEOP et le registre de Haute-Garonne, RHE31, qui ont été chargés des études épidémiologiques publiées en 2010² et 2012³. Le 3^{ème} plan autisme (2013-2017) qui a débuté suscite à la fois des annonces et des interrogations. A cette occasion, il nous apparaît important de faire le point sur l'évolution récente des idées dans ce domaine, en y apportant notre point de vue épidémiologique.

En effet, de la même façon que les idées initiales de Wood se sont modifiées pour aboutir à la classification internationale du

¹Guillem P, Cans C, Guinchat V, Ratel M, Jouk P-S. Trends, perinatal characteristics and medical conditions in pervasive developmental disorders. DMCN 2006, 48 : 896-900.

²Bejaoui B, Delobel M, Carroussel L, Cans C, Arnaud C. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : Revue de littérature (2000-2009) <http://www-rheop-scepe.ujf-grenoble.fr/rheop/Accueil.htm> : Autisme & TED Revue Littérature

³Vignes C, van Bakel M, Delobel M, Klapouszczak D, Arnaud C, Cans C. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du Développement : données des registres français de population. Générations 1995-2000. <http://www-rheop-scepe.ujf-grenoble.fr/rheop/Accueil.htm> : Prévalence de l'autisme et autres TED



fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), les classifications des troubles psychiatriques sévères de l'enfant ont évolué, dans un sens qui, nous allons le voir, conforte les décisions initiales du RHEOP. En 2000, il a été possible d'établir une table de correspondance entre la classification française de la CFTMEA et la classification internationale des maladies 10^{ème} révision (CIM10) et le « *diagnostic and statistical manual of mental disorder* » 4^{ème} édition (DSM4), nous permettant ainsi de pouvoir faire des comparaisons internationales.

Ainsi, la figure ci-dessus établie à partir des données du RHEOP confirme les données internationales : nous avons-nous aussi observé une augmentation significative de la prévalence des troubles envahissants du développement (TED-*pervasive developmental disorders*). Ce nouveau terme « TED » est issu de la DSM4 et de la CIM10, nous ne nous appesantirons pas sur lui, car hormis quelques reclassements marginaux (syndrome de Rett) il est identique au groupe que le RHEOP avait décidé d'enregistrer. Surtout il n'aura été utilisé que quelques années la CIM11 et le DSM5 préconisant son abandon pour celui de

troubles du spectre autistique (TSA)⁴, qui est un des grands chapitres des troubles neuro-développementaux (les autres étant les déficiences intellectuelles, les troubles de la communication et les troubles des apprentissages scolaires).

Mais l'analyse par sous-groupes est riche d'enseignement, la prévalence de l'autisme typique ne montre qu'une très faible augmentation. L'augmentation importante celle qui a fait évoquer par la presse « une épidémie d'autisme » concerne essentiellement les autres TSA qui constituent un ensemble assez disparate (« *not otherwise specified* » dans la DSM4) dont la reproductibilité d'enregistrement est incertaine. Une hypothèse qui peut être formulée est que l'augmentation observée de ces autres TSA est plutôt le reflet du pragmatisme des médecins et des familles qui considèrent qu'il faut avant tout que leur enfant bénéficie d'une prise en charge adaptée et que les avantages apportés en terme de reconnaissance par l'inclusion dans cette catégorie diagnostique l'emportent sur les risques de stigmatisation.

⁴Lord C and Jones R. Re-thinking the classification of autism spectrum disorders. JCPP 2012;53:5,490-509.

Alors, comment faire de l'épidémiologie des troubles neuro-développementaux dans cette situation ou tout bouge : les classifications, les attitudes des familles, la société ? Et bien en veillant à garder une attitude médicale et scientifique.

Dans les paragraphes précédents, vous avez pu avoir le tournis en voyant défiler en moins de 20 ans : CIM9 et 10, DSM4 et 5. Essayons de dégager des grandes tendances de ces évolutions, en fait elles sont assez rassurantes ; les classifications évoluent en devenant de plus en plus descriptives et cette description repose de plus en plus sur des outils destinés à assurer la reproductibilité. Certes, ces outils ne sont pas exempts de critiques et ils ne doivent pas en être exempts, puisque c'est le lot de la démarche scientifique, à chaque étape on se doit de mesurer en même temps les apports mais aussi les limites du réductionnisme scientifique. Ces outils visent à évaluer chacune des dimensions de notre fonctionnement psychologique. Concernant les troubles du spectre autistique, il s'agit essentiellement d'explorer 1) la communication et l'interaction sociale (qui sont à présent considérées comme un seul domaine); 2) la présence de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs ; ces 2 premiers domaines fondamentaux pouvant être accompagnés par une déficience intellectuelle ou de langage.

Pour résumer, nous venons de décrire le passage d'une classification par catégories introduite dans le DSM3 en 1980 à une description multidimensionnelle prônée par le DSM5⁵. Ces 2 approches ne sont en fait pas antithétiques : lorsque les différentes

dimensions fonctionnelles ont été explorées dans toute leur richesse et leur diversité, il est possible de redéfinir des classifications. Mais attention, il n'est plus possible d'avoir de classification unique, tout nuage multidimensionnel se présente avec une grande diversité de points de vue : ainsi il y a une classification psychiatrique, une classification des formes complexes prenant en compte les anomalies associées, et une classification étiologique différente de la précédente. C'est une avancée en termes de clarté, les discussions ces dernières années étaient trop embrouillées en voulant réunir au sein d'une même classification tous ces aspects ; ce qui a conduit à des discussions un peu caricaturales entre les tenants du génétique, de l'environnement, de l'inconscient... De plus heureuse nouvelle, les études menées montre une bonne reproductibilité entre les principales catégories psychiatriques définies par le DSM4 et le DSM5.

En conclusion, les débats actuels sont riches, ils témoignent de l'évolution des soignants, des familles, de la société sur la nécessité de la prise en charge des troubles neuro-développementaux de l'enfant. Il faut mesurer la contribution du RHEOP qui en décidant en 1990 d'enregistrer ces données permet de les restituer maintenant sous une forme suffisamment robuste et éclairée pour permettre la poursuite du débat démocratique.

Pierre-Simon Jouk, Marit van Bakel

⁵Coghill D et Sonuga-barke E. Categories versus dimensions in the classification and conceptualisation of child and adolescent mental disorders. JCPP 2012;53:5,469-489.

REMERCIEMENTS

Le travail réalisé a impliqué la collaboration **de nombreux professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux**. Nous tenons donc à remercier vivement tous ceux qui nous ont aidés à effectuer ce recueil de données, et qui nous ont toujours bien accueillis malgré la surcharge de travail parfois occasionnée.

- La MDA de l'Isère, les MDPH de Savoie et Haute-Savoie
- Les CAMSP de l'Isère, Savoie et Haute-Savoie
- Les services de Pédiatrie et Néonatalogie et/ou réanimation des départements de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie, du Rhône et de Romans sur Isère (Drôme)
- Les services de Psychiatrie infanto-juvénile des départements de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie (long séjour et hôpitaux de jour)
- Les services de Gynécologie-Obstétrique des départements de l'Isère, Savoie, Haute-Savoie, de Romans sur Isère (Drôme) et des Hospices Civils de Lyon
- Les services spécialisés du CHU de Grenoble (ORL, Ophtalmologie, Soins de Suite et Réadaptation Pédiatrique)
- Les Centres PluriDisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) du CHU de Grenoble et des Hospices Civils de Lyon
Les laboratoires d'anatomo-pathologie et de cytologie pathologiques du CHU de Grenoble, du CHG de Chambéry, des Hospices Civils de Lyon, le laboratoire Mont-Blanc anatomie et cytologie pathologiques de Pringy, le laboratoire Alpes Pathologie anatomie et cytologie pathologiques de Voiron
- Le Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages du CHU de Grenoble
- Les unités d'évaluation et de diagnostic du Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes : le Centre d'Évaluation et de Diagnostic de l'Autisme (CEDA – Bron), le Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA – Saint-Egrève), le Centre d'Évaluation Savoyard de l'Autisme (CESA – Chambéry)
- Les Départements d'Information Médicale (DIM) des établissements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie (maternités et services de psychiatrie infanto-juvénile)
- Le Réseau Périnatal Alpes Isère (RPAI) et Réseau de suivi Naître et Devenir (Grenoble)
- Le Réseau Périnatal Aurore et le réseau de suivi Ecl'aur (Lyon)
- Le Réseau Périnatal des 2 Savoie (RP2S) et le Réseau de suivi Devenir RP2S (Chambéry)
- Le Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes (R4P) (Lyon)
- L'Unité ESCALE (Bron)
- Le Pôle bébés vulnérables service du CAMSP « La Petite Cabane » (Vienne)
- Le Réseau Anaïs (Saint-Martin-d'Hères)
- Le Registre des Malformations en Rhône-Alpes (REMER) (Lyon)
- Les services de PMI de l'Isère, Savoie et Haute-Savoie
- L'Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère (ODPHI)
- Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne (RHE 31) – Unité mixte de recherche 1027 INSERM, équipe 2 (Épidémiologie périnatale et handicap de l'enfant – Santé des adolescents), Toulouse
- L'équipe EPOPé – U1153 INSERM (Épidémiologie Périnatale, Obstétricale, et Pédiatrique), Paris
- Les associations de parents d'enfants en situation de handicap
- Les internes en santé publique accueillis au registre

Nous tenons à remercier également **nos financeurs**, le Conseil Général de l'Isère, le Conseil Général de la Savoie, le Conseil Général de la Haute-Savoie, l'Institut National de Veille Sanitaire (InVS) et l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), ainsi que les organismes qui ont permis la réalisation d'études spécifiques : la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), La Fundación para la investigación biomedica Madrid, la Fondation Pfizer, La Fondation Motrice-Sodial, La Direction Générale de la Santé Sous-direction : Promotion de la Santé et Prévention des maladies chroniques

Ainsi que **les membres des instances scientifique et administrative : Comité Technique, bureau et Conseil d'Administration du RHEOP**.

SOMMAIRE

Introduction	8
Rappel des critères d'inclusion et d'exclusion	8
Handicap de l'enfant	8
Observatoire Périnatal.....	10
Evolutions 2013 du registre	10
L'équipe du RHEOP.....	10
Les instances	11
Les réunions de travail.....	11
Organisation du recueil de données.....	12
Sources	12
Recueil commun entre Observatoire et autres structures.....	12
<i>Réseau Périnatal des 2 Savoie</i>	12
<i>REgistre Malformations En Rhône Alpes</i>	12
Répartition des enquêteurs.....	12
Fiches de recueil.....	13
Qualité et exhaustivité des données.....	13
<i>Contrôle qualité</i>	13
<i>Exhaustivité Observatoire</i>	13
<i>Exhaustivité Handicap</i>	14
Analyse des données	15
Dénominateurs utilisés.....	15
Prévalence	15
Caractéristiques des cas.....	15
Observatoire.....	15
Handicap.....	15
Présentation des résultats sur le handicap.....	15
Diffusion des résultats.....	16
Résultats Mortinatalité 2012 et Handicap 2004	16
La mortinatalité.....	16
Taux de mortinatalité.....	16
Causes probables de décès.....	17
Les interruptions médicales de grossesse.....	19
Fréquence des IMG	20
Motifs des IMG	20
Le Handicap.....	21
I : Données par enfant.....	21
<i>Lieu de naissance</i>	21
<i>Prévalences</i>	22
II : Données par type de déficience.....	22
<i>Données périnatales</i>	23
<i>Etiologies des déficiences sévères</i>	23

<i>Scolarisation</i>	24
<i>Sai, sans autre information</i>	24
<i>Prise en charge médico-éducative</i>	24
<i>Tendances</i>	25
Analysespécifique2013: scolarisation des enfants en situation de handicap	26
Réalisations 2013	30
Evolution de la base de données sous 4D	30
Evolution de la fiche de recueil Observatoire périnatal.....	30
Suivi des données manquantes Observatoire périnatal	31
Travaux des internes en santé publique	31
Requêtes spécifiques.....	32
Etudes et valorisations scientifiques	32
Comparaison de la mortinatalité RHEOP et Seine Saint-Denis.....	32
Etude DIL.....	33
Etude Handicap Rare	33
Enquête Handicap-Santé Ménages : Définition d'une population d'enfants en situation de handicap	34
SCPE-NET (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe).....	34
Réponses à des appels d'offres	34
Communications et Publications	35
Communications 2013	35
Publications 2013	36
Perspectives 2014.....	37
Observatoire Périnatal.....	37
Etude de faisabilité de l'utilisation des données du PMSI dans l'analyse de la mortinatalité	37
Poursuite de la comparaison mortinatalité Seine Saint-Denis et RHEOP	38
Analyse du sexe ratio parmi les morts fœtales	38
Handicap.....	38
Etude sur les facteurs de risque de l'autisme	38
Annexes.....	39
Tableau de bord Observatoire Périnatal.....	39
Tableau de bord Handicap, génération 2004.....	43

Introduction

Depuis sa création, le RHEOP 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. Une partie de ces informations étant redondantes d'année en année, nous avons innové cette année en créant :

- d'une part un document « Méthodologie de référence », accessible via notre site internet (<http://www-rheop-scp.e.ujf-grenoble.fr/>),
- d'autre part un document « Rapport d'activité 2013 : évolution du registre et résultats ».

Ce rapport nouvelle version a pour finalité de ne signaler que les évolutions de fonctionnement du registre, en privilégiant le développement de la synthèse des résultats des 5 dernières années pour chaque département, la présentation d'une analyse spécifique, ainsi que les perspectives de développement des travaux du registre.

Pour cette année 2013 sont présentés :

- les taux de prévalence et caractéristiques des déficiences sévères des enfants nés en 2004 dans leur 8^{ème} année de vie au cours de l'année 2012,
- les taux de mortalité spontanée et induite de l'année 2012,
- l'évolution des principaux indicateurs au cours des 5 dernières années (2008 à 2012)

L'analyse spécifique porte sur l'évolution de la scolarisation des enfants porteurs de handicap après l'introduction de la **Loi n°2005-102** du 11 février 2005 pour l'**égalité** des droits et des **chances**, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Rappel des critères d'inclusion et d'exclusion

Handicap de l'enfant

Pour être inclus dans les cas du registre, l'enfant doit:

- Etre porteur d'au moins une déficience sévère (motrice, trouble du spectre autistique «TSA», intellectuelle ou sensorielle), avoir une Trisomie 21 ou une paralysie cérébrale (ou cerebral palsy des anglo-saxons), quelle que soit la sévérité. Les critères de sévérité pour chaque déficience sont décrits dans le tableau 1. Toutes les autres déficiences associées (par exemple épilepsie, absence de langage, déficience intellectuelle légère) sont également enregistrées, quelque soit leur degré de sévérité.
- Résider en Isère, en Savoie ou Haute-Savoie durant sa 8^{ème} année de vie.

Les enfants décédés avant l'âge de 7 ans et ceux porteurs de déficience somatique sévère (cardiaque, respiratoire, rénal ou digestif) ne sont pas inclus dans les cas du registre. Un enfant qui a simultanément une déficience motrice (grabataire ou en fauteuil roulant) et une déficience mentale sévère ou profonde est enregistré comme polyhandicapé. La définition du polyhandicap est : une personne atteinte d'un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience

mentale 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. Dans ce rapport, et pour la première fois, le terme trouble envahissant de développement (TED) a été remplacé par le terme « trouble du spectre autistique (TSA) » car ce terme permet une description plus précise des symptômes de l'autisme qui se manifestent sous des formes très différentes les unes des autres.

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

Type de déficience	Critères d'inclusion
<p>I - Déficience motrice</p> <p>Paralysie cérébrale¹ Déficience motrice progressive Anomalies congénitales du système nerveux central Autres déficiences locomotrices</p>	<p>Paralysie cérébrale : tous Pour les autres déficiences motrices ou locomotrices : seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées.</p>
<p>II - Trouble du Spectre Autistique (TSA)</p> <p>Autisme typique Asperger Autres TSA²</p>	<p>CIM-10 codes :</p> <p>F84.0 F84.5 F84.1, F84.3, F84.8, F84.9</p>
<p>III - Déficience intellectuelle</p> <p>Retard mental sévère Trisomie 21</p>	<p>QI < 50 ou retard mental moyen, grave ou profond T21 : tous, avec ou sans déficience intellectuelle sévère</p>
<p>IV - Déficience sensorielle</p> <p>Déficience auditive Déficience visuelle</p>	<p>Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction Acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction</p>

CIM-10 : 10^e édition de la classification internationale des maladies, QI : quotient intellectuel

¹La paralysie cérébrale associe un trouble de la posture et un trouble du mouvement, résultant d'une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement (Cans 2005, vol 26 n°2 pp51-58 Motricité Cérébrale).

²Autres sous-groupes (dont l'autisme atypique) à l'exclusion de F84.2 (syndrome de Rett) et de F84.4 (hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés)

Depuis sa première description en 1943, le concept de l'autisme a évolué de façon considérable. Les critères diagnostiques utilisés ont été élargis et cette déficience est maintenant considérée comme un spectre continu allant des formes les plus légères aux formes les plus sévères. Seules quelques formes cliniques caractéristiques sont distinguées, il s'agit des autistes typiques (de type Kanner) et des enfants avec Asperger. Ainsi pour pouvoir comparer nos données avec celles de la littérature, nous avons classé les enfants avec un autisme atypique dans le sous-groupe « autres TSA ». De plus, le diagnostic F84.2 (syndrome de Rett), a été exclu de l'ensemble des analyses, car il est à présent communément admis qu'il s'agit d'une pathologie génétique bien spécifique, dont le profil diffère

des autres TSA(Armstrong, 2005)². Cette présentation est employée depuis le bilan d'activité de l'année 2011. Ce choix est également cohérent avec le changement prévu dans les nouvelles éditions CIM-11 et DSM-V.

Observatoire Périnatal

Sont enregistrés au sein de l'Observatoire Périnatal :

Les enfants mort-nés :

- Avec AG $\geq 22SA^3$ ou poids de naissance $\geq 500g$
- MFIU spontanées⁴, ou décès per partum, ou mort-nés sans précision
- Identifiés à partir des données du dossier médical (indépendamment du choix de la déclaration faite à l'état civil)
- Domiciliés en Isère, Savoie et Haute-Savoie

Les interruptions médicales de grossesse (IMG) :

- Indépendamment de l'AG et du mode de décès de l'enfant (foeticide, décès perpartum, ou naissance vivante avec décès immédiat): ce choix s'écarte de la définition de la mortinatalité mais permet de prendre en compte l'ensemble des affections graves potentiellement pourvoyeuses de handicap de l'enfant
- Domiciliées en Isère, Savoie et Haute-Savoie

La notion d'IMG est définie par le Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic PréNatal⁵ ayant pris en charge la grossesse.

Evolutions 2013 du registre

L'équipe du RHEOP

L'équipe de coordination du registre a été confrontée au départ volontaire en début et fin d'année 2013 de deux personnes: une enquêtrice à 60% et une assistante administrative à 60%.

Le poste d'assistante avait été créé initialement lors de l'extension du registre aux départements de la Savoie et de la Haute-Savoie (2005). Huit ans plus tard, les missions attribuées à ce poste sont moindres pour différentes raisons :

- le recueil de données dans les sources de ces 2 départements est maintenant parfaitement opérant
- la mission de gestion de la bibliographie confiée à cette assistante n'est plus d'actualité compte tenu de l'évolution des compétences de l'équipe

² Armstrong, DD. Neuropathology of Rett syndrome. *J Child Neurol.*2005, 20(9):747-753.

³ L'âge gestationnel de survenue de la MFIU n'est pas pris en compte dans les critères d'inclusion, car cette donnée est imprécise et manquante dans un grand nombre de cas.

⁴ La MFIU sous-entend le constat du décès avant le début du travail si voie basse, ou avant la césarienne.

⁵ Les IMG prévues mais non réalisées (MFIU spontanées survenues avant la programmation de l'IMG ou patientes faisant le choix d'une IVG avant 15 SA) ne sont pas comptabilisées.

- l'organisation du recueil de données avec les référents des sources ou les courriers d'information adressés aux familles ont progressivement été pris en charge par les enquêteurs eux-mêmes, qui estiment ce fonctionnement plus efficace.

Au total, le temps de travail dédié à ce poste sera réduit de 60 à 30% en 2014, au profit d'une augmentation de temps de travail des enquêteurs de 10%.

L'équipe sera donc composée en 2014 de :

- deux épidémiologistes, respectivement à 25% pour l'observatoire et 80% pour le handicap
- une assistante administrative à 30% et une assistante administrative, gestion financière et budgétaire à 90%
- une statisticienne à 60%
- trois enquêteurs répartis entre les départements pour un temps de travail total de 1,25 ETP
- et une chargée d'étude en CDD avec un temps moyen de 50%

Au total, enquêteurs compris, elle est donc composée de 9 personnes pour un total de 4,7 ETP.

Les instances

Au sein du bureau, le Dr Michel Bovier-Lapierre, vice-président Savoie, a été remplacé en 2013 par le Dr Michel Deiber, chef de service de néonatalogie du CHG de Chambéry. Le Dr Frédérique Legrand, pédopsychiatre au CHS de Chambéry a démissionné de ses fonctions de membre actif. Les Drs Fabienne Dalmon, pédiatre au CHG de Chambéry et Nathalie Bouchon, pédiatre au CHG de Chambéry ont accepté les fonctions de membre actif.

Le bureau s'est réuni les 29 janvier, 19 mars, 2 juillet, 17 septembre, 12 novembre 2013.

Les réunions de travail

Deux comités techniques ont été organisés en 2013 :

- L'un le 18 juin sur l'évolution de la scolarisation des enfants porteurs de handicap avant et après la loi du 11 février 2005, avec la participation de M Mercier, inspecteur d'académie et conseiller technique du recteur, en charge de la scolarisation des enfants en situation de handicap, et du Dr Billette de Villemeur, conseillère du recteur de l'Académie de Grenoble
- L'autre le 15 octobre sur la comparaison de la mortalité entre le registre et le département de la Seine Saint-Denis, avec la participation du Dr Bucourt, foeto-pathologiste, chargée par le Conseil Général de Seine Saint-Denis du recueil des morts fœtales et de l'attribution des causes de décès.

Six réunions d'équipe ont été organisées au total en 2013 (15 janvier, 19 février, 14 mai, 9 juillet, 1^{er} octobre, 20 novembre)

Organisation du recueil de données

Sources

Au total, 143 déplacements dans les différentes sources ont été réalisés durant l'année 2012 :

- Pour l'observatoire, le nombre de déplacements effectués s'élève à 63 dans l'année, soit en moyenne 3,3 déplacements par maternité. Dans les plus gros centres, 5 passages annuels sont effectués.
- Sur le versant handicap, le nombre de visites réalisées par les enquêteurs s'élève à 80, dont 66 dans les MDPH de Savoie et Haute-Savoie et la MDA de l'Isère.

Recueil commun entre Observatoire et autres structures

Deux collaborations existent au sein de l'Observatoire Périnatal dans le cadre du recueil de données sur la mortinatalité. Ces collaborations sont détaillées dans le Tableau 2 (page 13).

Réseau Périnatal des 2 Savoie

Jusque 2013 inclus, les enquêteurs RHEOP complétaient pour les morts fœtales et IMG survenues dans les maternités de Savoie et Haute-Savoie une fiche avec des informations supplémentaires destinées au RP2S. Le RP2S ayant des difficultés à exploiter et valoriser ces informations, ce recueil supplémentaire a été interrompu.

REgistre Malformations En Rhône Alpes

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. Un travail similaire était réalisé en Savoie jusqu'en 2013 mais s'est interrompu, ce département ayant été exclu du périmètre de REMERA fin 2012.

A l'inverse, un enquêteur REMERA en charge du département du Rhône, complète une fiche RHEOP pour les IMG et mort-nés pris en charge dans ce département lorsque la domiciliation de la mère se trouve dans l'un des 3 départements RHEOP, Isère, Savoie et Haute-Savoie.

Répartition des enquêteurs

En 2013, l'équipe d'enquêtrices était de 3 pour un temps de travail total équivalent à 1,15 ETP. Deux enquêtrices (enquêtrices 1 à 50% et 3 à 45%) interviennent dans 2 départements et ont en charge les 2 domaines du handicap et de la périnatalité. La troisième enquêtrice (enquêtrice 2 à 20%) n'intervient qu'en Isère sur la mortinatalité. Seule l'enquêtrice 1 contribue au recueil REMERA.

Tableau 2 : Répartition des enquêteurs par activités et départements

Départements	Enquêteurs	Activités		
		Recueil Handicap	Recueil Observatoire	Recueil REMERA
Isère	Enq 1	Enq 1	Enq 1	Enq 1
	Enq 2		Enq 2	
Savoie	Enq 3	Enq 3	Enq 3	
Haute Savoie	Enq 1	Enq 1	Enq 1	X
	Enq 3		Enq 3	
Rhône	Enq REMERA	X	Enq REMERA	Enq REMERA

Fiches de recueil

La fiche de recueil pour les enfants avec une paralysie cérébrale a été complétée avec des variables sur l'épilepsie et l'imagerie (échographie et IRM).

Qualité et exhaustivité des données

Contrôle qualité

Des contrôles qualité sont réalisés annuellement. Ces procédures permettent de corriger ou compléter durant l'année N les données de l'année N-1 à N-2.

Ces contrôles sont fondés sur le croisement de variables permettant d'identifier des valeurs non-concordantes ou la recherche de valeurs aberrantes. Parmi les mort-nés et IMG, sont ainsi vérifiées les valeurs d'âge maternel, d'âge gestationnel, de poids de naissance, ainsi que la cohérence de certaines données (ex : mode de début de travail et voie d'accouchement). Pour les enfants avec une déficience sévère des exemples de cohérence recherchés sont : la présence d'un polyhandicap et la sévérité de la déficience motrice et intellectuelle, les données manquantes pour le transfert néonatal des enfants nés avant 34 SA ou avec un poids de naissance <1500 g.

Exhaustivité Observatoire

La source principale de repérage des cas est la maternité pour la mortinatalité, mais 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 postmortem.

Concernant les cas domiciliés dans les 3 départements mais pris en charge dans des maternités en dehors de cette zone :

- Seuls les cas pris en charge dans le département du Rhône (collaboration établie entre REMERA et le RHEOP) et dans le département de la Drôme à la maternité du CH de Romans sont recensés
- 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 identifiés 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 44 IMG et 2 morts fœtales, et dans la Drôme 1 mort fœtale. Au total, le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations du registre varie de 1 à 4 (Tableau 3). Il est en moyenne 1,3 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 en 2012

	Nombre de sources										
	1		2		3		4		Nb moyen	Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%		n	%
Morts fœtales	101	96%	3	3%	1	1%	0	0%	1,0	105	100%
IMG	190	64%	82	28%	23	8%	1	0%	1,4	296	100%
Total	291	73%	85	21%	24	6%	1	0%	1,3	401	100%

Exhaustivité Handicap

L'exhaustivité de l'enregistrement des cas est optimisée par la diversification des sources de données.

Les principales sources de données, sont les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou maison départementale de l'autonomie (MDA) selon la dénomination spécifique à chaque département. Ces administrations ont actuellement en charge la gestion de nombreuses prestations qui concernent à la fois l'attribution d'une allocation financière, l'orientation pour une prise en charge en établissement médico-social ainsi que l'ensemble des aménagements de la scolarisation qui peuvent être proposés aux enfants en situation de handicap (auxiliaire de vie scolaire notamment mais également par exemple accord d'un temps supplémentaire pour le passage des examens). Ces organismes centralisent donc toutes les demandes que les familles d'enfants atteints d'une déficience peuvent être amenées à formuler. L'éventail des prestations fournies étant très large, on peut légitimement supposer qu'une très grande majorité de ces enfants seront concernés par une demande d'ouverture de droit auprès de ces structures et seront donc repérés pour inclusion dans le registre. Certains enfants peuvent cependant ne pas être enregistrés dans ces MDPH ou MDA, justifiant l'intérêt pour le registre de disposer de sources d'inclusion complémentaires. Citons pour exemple un enfant présentant un TSA dont la prise en charge est effectuée uniquement en milieu sanitaire (par opposition au médico-social), ambulatoire ou non, mais ne nécessitant ni adaptation du milieu scolaire ni prise en charge par le milieu médico-social. Les enfants présentant une forme de TSA peu sévère, par exemple, ou une forme clinique proche de la catégorie diagnostic d'Asperger, sont probablement les plus nombreux dans ce cas. L'utilisation de sources de données complémentaires notamment issues des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile ainsi que les unités d'évaluation et de diagnostic de l'autisme permet d'augmenter l'exhaustivité du recueil des cas pour ces enfants.

Pour les enfants de la génération 2004, le nombre moyen de sources par enfant s'élève à 1,5 pour l'Isère, à 1,6 pour la Savoie et à 1,3 pour la Haute-Savoie. Les MDA/MDPH de chaque département nous ont permis de recueillir 99% des cas avec un handicap sévère.

Analyse des données

Dénominateurs utilisés

Chaque année, le registre utilise les statistiques d'état civil publiées par l'INSEE portant sur les naissances vivantes domiciliées en Isère, Savoie et Haute-Savoie, de l'année correspondant à l'année d'enregistrement des naissances et décès pour l'observatoire périnatal et le nombre d'enfants domiciliés à l'âge de sept ans dans les mêmes départements.

Prévalence

Le taux de mortinatalité, induite, spontanée et totale, est calculé annuellement par le rapport du nombre de décès sur l'ensemble des naissances vivantes et morts fœtales. Un taux d'IMG pour 1000 naissances, tous âges gestationnels confondus est également estimé, afin de prendre en compte la proportion importante d'IMG de moins de 22 SA.

Le taux de handicap est calculé en rapportant le nombre de cas de l'année n au nombre d'enfants résidant à l'âge de sept ans cette même année n dans la même zone géographique. Ces taux sont exprimés pour 1000 enfants.

Caractéristiques des cas

Observatoire

Les données médicales recueillies permettent de réaliser une description des cas, c'est-à-dire des caractéristiques maternelles, de la pathologie maternelle et fœtale, des circonstances de diagnostic et de la naissance, et de la cause probable du décès. Elles permettent également de réaliser des comparaisons entre des sous-groupes de décès (ex : morts per partum versus morts fœtales in utero), des comparaisons géographiques (ex : entre départements) et temporelles.

Handicap

Les données médicales recueillies comprennent des données sociodémographiques (profession des parents, situation familiale), de la grossesse et l'accouchement (poids, âge gestationnel, transfert), le taux d'incapacité, la déficience principale (sévère), les *co*-morbidités sévères et légères, la scolarisation et la prise en charge médico-éducative.

Présentation des résultats sur le handicap

Un regroupement des enfants porteurs de déficience est effectué en fonction de la catégorie de la déficience principale. Dans le cas d'enfants porteurs de plusieurs déficiences sévères, une règle hiérarchique a été appliquée pour la désignation de la déficience principale:

Déficience motrice > TSA > déficience intellectuelle > déficience sensorielle

Exemples:

- 1) pour un enfant présentant une déficience auditive sévère et une TSA, la déficience principale sera la TSA.
- 2) pour un enfant porteur d'une déficience motrice et d'une déficience intellectuelle sévère, la déficience principale sera la déficience motrice.

Diffusion des résultats

Chaque année un rapport d'activité ou scientifique est réalisé et diffusé à tous les professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux concernés. Le rapport est également consultable en ligne à l'adresse suivante : <http://www-rheop-scep.ujf-grenoble.fr/>

Résultats Mortinatalité 2012 et Handicap 2004

Les résultats présentés ci-dessous reflètent une faible part de l'ensemble des données qui peuvent être analysées à partir de la base RHEOP. 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 (depuis 2005 pour la mortinatalité par exemple, date à partir de laquelle le RHEOP a inclut la Savoie et la Haute-Savoie).

En annexe, deux tableaux de bord sont présentés et décrivent les données détaillées par département pour l'année 2012 pour l'Observatoire et de la génération 2004 pour le Handicap.

La mortinatalité

Taux de mortinatalité

Le taux de mortinatalité totale est passé de 7,8 à 6,9‰ de 2008 à 2012 (Tableau 4). Cette évolution poursuit la tendance à la diminution observée depuis 2005. Précédemment elle était liée à une diminution de la mortinatalité spontanée. De 2011 à 2012, elle est expliquée par une légère diminution de la mortinatalité induite. En réalité, on observe un nombre total d'IMG constant en 2012, mais avec une répartition différente des âges gestationnels de réalisation des IMG, au profit des IMG précoces <22 semaines (cf. tableau 4).

Les taux par département peuvent différer de 1 à 2‰ selon les années, mais ils ne peuvent être comparés compte tenu des faibles effectifs sous-jacents (Figure 1).

Tableau 4 : Mortinatalité spontanée, induite*, et totale, dans les 3 départements, de 2008 à 2012

Année	Naissances totales	Mortinatalité (n)			Mortinatalité pour 1000 naissances (‰)					
		Spontanée	Induite	Totale	Spontanée	IC 95%	Induite	IC 95%	Totale	IC 95%
2008	30303	112	124	236	3,7	[3,0-4,4]	4,1	[3,4-4,8]	7,8	[6,8-8,8]
2009	30050	116	105	221	3,9	[3,2-4,6]	3,5	[2,8-4,2]	7,4	[6,4-8,3]
2010	30731	109	125	234	3,5	[2,9-4,2]	4,1	[3,4-4,8]	7,6	[6,6-8,6]
2011	30132	103	120	223	3,4	[2,8-4,1]	4,0	[3,3-4,7]	7,4	[6,4-8,4]
2012	30563	105	107	212	3,4	[2,8-4,1]	3,5	[2,8-4,2]	6,9	[6,0-7,9]

*La mortinatalité induite correspond à la mortinatalité liée aux IMG réalisées à 22 SA et plus.

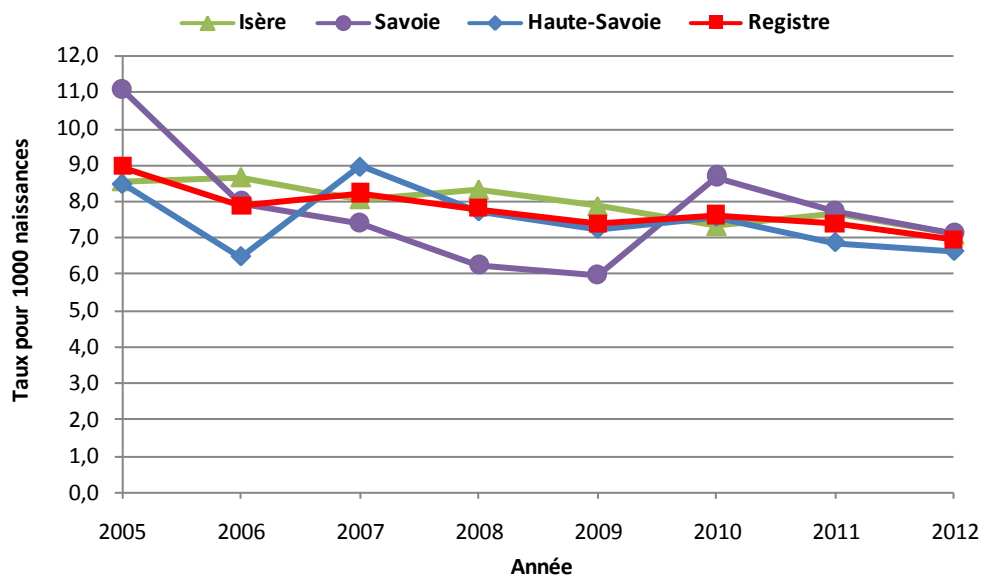


Figure 1: Evolution de la mortalité totale en Isère, Savoie et Haute-Savoie depuis 2005

La répartition des morts fœtales et IMG par âge gestationnel est sensiblement différente (Figure 2). Parmi les IMG, 1% seulement sont réalisées à terme contre 36% parmi les morts fœtales spontanées. Les décès survenant entre 22 et 25 semaines représentent 54% des IMG et seulement 26% des morts fœtales.

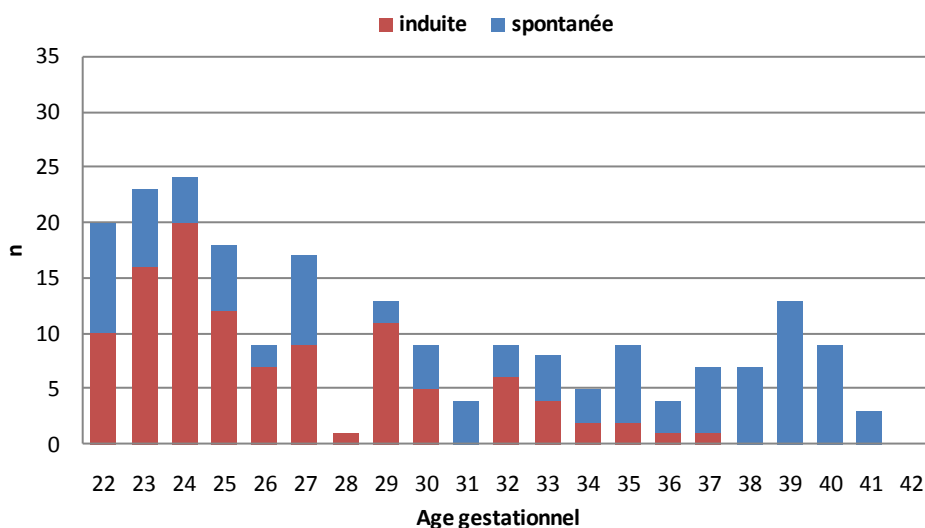


Figure 2 : Répartition de la mortalité spontanée et induite par âge gestationnel dans les 3 départements en 2012

Causes probables de décès

Depuis 2010, une cause probable de décès est déterminée au cas par cas par les professionnels du registre. Ce choix reste difficile, et 40% des morts fœtales sont inexpliquées en 2012 (Tableau 5). Les pathologies vasculo-placentaires et les anomalies fœtales constitutionnelles représentent 36% des

cas, suivies des pathologies des annexes et des infections dans 11 et 10% des cas. Les effectifs de décès perpartum sont très faibles mais le contexte infectieux y semble plus fréquent.

Tableau 5 : Causes probables de MFIU, DPP et mort-nés autres (sans précision) dans les 3 départements réunis en 2012

Causes probables	MFIU		DPP		Autres		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	23	23,7	1	16,7	0	0,0	24	22,9
Pathologie des Annexes	11	11,3	1	16,7	0	0,0	12	11,4
Anomalie Foetale Constitutionnelle	14	14,4	0	0,0	0	0,0	14	13,3
Cause Infectieuse	8	8,2	2	33,3	0	0,0	10	9,5
Pathologie Maternelle	3	3,1	0	0,0	0	0,0	3	2,9
Inconnue	38	39,2	2	33,3	2	100,0	42	40,0
Total	97	100,0	6	100,0	2	100,0	105	100,0

L'analyse par classes d'âge gestationnel des causes de décès depuis 2010 montre une part plus importante des infections et des pathologies maternelles avant 28SA (tableau 6). Les pathologies vasculo-placentaires touchent de manière assez homogène l'ensemble des morts fœtales. Les pathologies annexielles sont retenues dans 1 mort fœtale sur 5 à terme.

Tableau 6 : Causes probables de morts fœtales dans les 3 départements selon l'âge gestationnel de 2010 à 2012

Causes probables	22-28SA		29-36SA		37SA et +		Inconnu		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
VasculoPlacentaire	23	17,4	22	22,0	15	18,1	0	0,0	60	18,9
Pathologie des Annexes	13	9,8	5	5,0	16	19,3	0	0,0	34	10,7
Anomalie Foetale Constitutionnelle	9	6,8	11	11,0	5	6,0	0	0,0	25	7,9
Cause Infectieuse	14	10,6	5	5,0	1	1,2	0	0,0	20	6,3
Pathologie Maternelle	11	8,3	3	3,0	0	0,0	0	0,0	14	4,4
Inconnue	62	47,0	54	54,0	46	55,4	2	100,0	164	51,7
Total	132	100,0	100	100,0	83	100,0	2	100,0	317	100,0

L'approche consistant à utiliser une classification systématique hiérarchisée des conditions associées aux décès permet de réduire la proportion des situations non documentées ou « non classées » à 13% (Tableau 7). Les pathologies fœtales et annexielles (cordon, placenta et liquide amniotique) représentent 20 et 46% des cas. Cette année l'association entre les codes CIM associés aux pathologies de la mère et catégories de décès a été revue, ce qui a augmenté la part des pathologies maternelles à 6%. Les décès associés à la rupture utérine ou des pathologies de l'appareil génital féminin, aux complications de l'accouchement ou à un traumatisme représentent de 0 à 2% des cas. Le RCIU isolé est retenu dans 12% des morts fœtales.

L'expérience menée au RHEOP de choix d'associations entre codes CIM et catégories de décès montre qu'il est difficile de prendre des décisions dans certaines situations. Un exemple est la difficulté de rattachement de codes CIM des chapitres A ou B (« Certaines maladies infectieuses ou parasitaires) affectant la mère, pour lesquels il y a lieu de s'interroger sur l'association à la catégorie « Fœtus – Infection », ou « Mère – Autres » ou « Non classés – Absence de condition pertinente », selon qu'on considère que l'infection a pu atteindre l'enfant ou non, et qu'elle peut ou non avoir un

lien avec une mort foétale. Cette réflexion fera l'objet d'un travail multidisciplinaire en 2014 dans le cadre d'un groupe de travail national.

Tableau 7 : Conditions associées à la mortinatalité spontanée selon la classification RECODE de 2005 à 2012 dans l'ensemble des 3 départements

		2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Total	
Fœtus	Anomalies congénitales léthales	20	12	20	16	23	16	9	18	134	14%
	Infection	10	3	5	3	4	2	5	1	33	3%
	Cœdème anasarque non auto-immun	4	2		1	1	1	1	1	11	1%
	Iso-immunisation									0	0%
	Hémorragie foeto-maternelle							1		1	0%
	Syndrôme transfuseur-transfusé	2			3	1		1	4	11	1%
		36	17	25	23	29	19	17	24	190	20%
Cordon ombilical	Prolapsus		3							3	0%
	Circulaire serré, nœud	8	10	19	14	13	4	6	11	85	9%
	Insertion vélamenteuse									0	0%
	Autres	1	1	2	1	2	3	4	1	15	2%
		9	14	21	15	15	7	10	12	103	11%
Placenta	Décollement placentaire	20	18	11	9	14	13	8	9	102	11%
	Placenta praevia				1	1		1		3	0%
	Vasa praevia	1	1	1	1				1	5	1%
	Insuffisance placentaire	18	11	12	9	12	11	12	8	93	10%
	Autres	5	7	7	4	3	8	5	6	45	5%
		44	37	31	24	30	32	26	24	248	26%
Liquide amniotique	Chorioamniotite	10	8	5	4	6	3	6	6	48	5%
	Oligohydramnios	2	2	4	4	3	6	1	3	25	3%
	Polyhydramnios	1	1	1	2	2	1	4		12	1%
	Autres	2	0	3	1	1				7	1%
		15	11	13	11	12	10	11	9	92	10%
Uterus	Rupture utérine									0	0%
	Autres		1	1	3	2	2			9	1%
		0	1	1	3	2	2	0	0	9	1%
Mère	Diabète	3	1	2	2	1	4	1	1	15	2%
	Pathologie thyroïdienne	0	1		2	1	1			5	1%
	HTA préexistante	1								1	0%
	HTA gestationnelle	3	1	1	2	1	2		3	13	1%
	Lupus ou SAL	1			1	1	1	1	2	7	1%
	Cholestase						1			1	0%
	Usage de substances			1						1	0%
	Autres	1	1	1	1	3	1	4	2	14	1%
		9	4	5	8	7	10	6	8	57	6%
Intrapartum	Asphyxie	4	3	2		1	1	2		13	1%
	Traumatisme obstétrical				1	1				2	0%
		4	3	2	1	2	1	2	0	15	2%
Trauma	Traumatisme externe	1								1	0%
	Geste iatrogénique									0	0%
		1	0	0	0	0	0	0	0	1	0%
Retard de croissance intra-utérin		19	15	19	13	7	13	15	10	111	12%
Non classés	Absence de condition pertinente	9	12	15	11	10	14	14	17	102	11%
	Absence d'information	2	6	1	3	2	1	2	2	19	2%
		11	18	16	14	12	15	16	19	121	13%
		148	120	133	112	116	109	103	106	947	100%

Les interruptions médicales de grossesse

La mortinatalité induite en France est décrite à travers les bilans d'activité des différents CPDPN. Elle fait l'objet de données consultables sur le site de l'agence de biomédecine (www.agence-biomedecine.fr).

Fréquence des IMG

En 2012, les IMG ont été réalisées pour 33% d'entre elles au 1^{er} trimestre de la grossesse, pour 24% entre 16 et 22 semaines, pour 27% entre 23 et 31 semaines, et pour 3% au-delà de 32 semaines et plus (Figure 3).

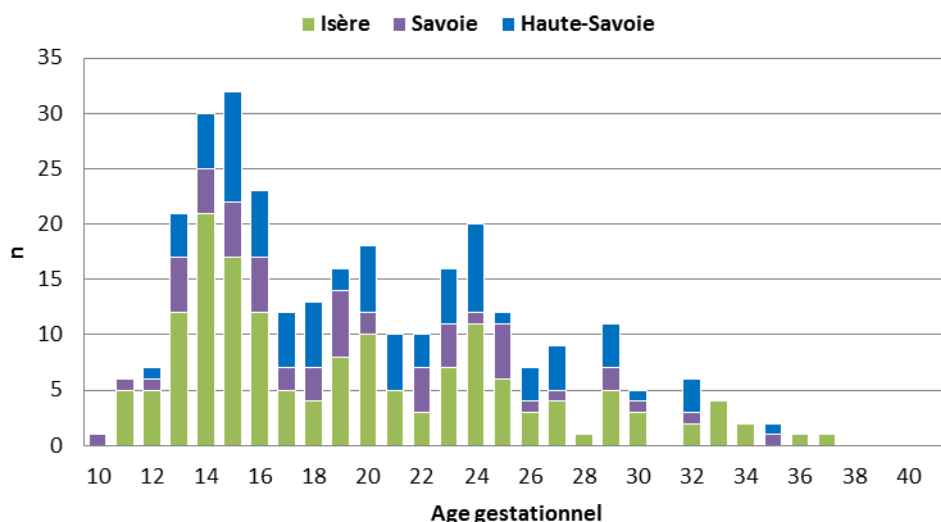


Figure 3 : Répartition par âge gestationnel et département des IMG en 2012

Le taux de mortinatalité induite précédemment cité et calculé parmi les naissances de 22 semaines ou 500g et plus, est de 3,5‰ en 2012, avec une part plus faible des IMG au-delà de 22 semaines en 2012 (36% versus 42 à 50% les années précédentes). Si l'on tient compte des IMG précoces avant 22 semaines, le taux d'IMG pour 1000 naissances est de 9,7‰ en 2012 (Tableau 8), taux relativement stable depuis 2008.

Tableau 8 : Répartition des IMG par groupe d'âge gestationnel et taux pour 1000 naissances* dans les 3 départements de 2008 à 2012

Année	Total	Naissances totales	AG<22		AG≥22		Taux d'IMG pour ‰ IC 95%
			n	%	n	%	
2008	294	30303	170	57,8%	124	42,2%	9,7 [8,6-10,8]
2009	249	30050	144	57,8%	105	42,2%	8,3 [7,3-9,3]
2010	248	30731	123	49,6%	125	50,4%	8,1 [7,1-9,1]
2011	269	30132	150	55,8%	119	44,2%	8,9 [7,9-10,0]
2012	296	30563	189	63,9%	107	36,1%	9,7 [8,6-10,8]

*Ce taux associe au numérateur les IMG ≥22SA (mortinatalité induite) et <22SA.

Motifs des IMG

Les motifs des IMG sont renseignés sans difficulté. Les anomalies morphologiques et aberrations chromosomiques représentent à eux deux environ 80% des indications (Tableau 9). Les pathologies maternelles sont mises en cause dans 7% des cas seulement en 2012.

Tableau 9 : motifs des IMG par département en 2012

Motifs	Isère		Savoie		Haute-Savoie		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Aberration chromosomique	62	39,5%	28	50,0%	40	48,2%	130	43,9%
Anomalie de la morphogénèse	71	45,2%	21	37,5%	28	33,7%	120	40,5%
Cause fœtale	15	9,6%	2	3,6%	8	9,6%	25	8,4%
Cause maternelle	8	5,1%	5	8,9%	7	8,4%	20	6,8%
Autre	1	0,6%	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%
Total	157	100,0%	56	100,0%	83	100,0%	296	100,0%

L'analyse par classes d'âge gestationnel depuis 2010 montre que la moitié des IMG de moins de 22 SA sont liées à des aberrations chromosomiques alors que la part de ces anomalies chute à 24 et 18% entre 22 et 28SA, et de 39 à 36SA (Tableau 10). A l'inverse les anomalies de la morphogénèse représentent la moitié des indications d'IMG entre 22 et 28 SA et près des deux tiers des IMG entre 29 et 36SA (63%). Les causes fœtales concernent 10 à 15% des IMG.

Tableau 10 : motifs des IMG dans les 3 départements selon l'âge gestationnel de 2010 à 2012

Motifs	21SA et moins		22-28SA		29-36SA		37SA et plus		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Aberration chromosomique	230	49,8%	59	24,1%	18	17,8%	2	40,0%	309	38,0%
Anomalie de la morphogénèse	160	34,6%	129	52,7%	64	63,4%	3	60,0%	356	43,8%
Cause fœtale	48	10,4%	35	14,3%	16	15,8%	0	0,0%	99	12,2%
Cause maternelle	23	5,0%	18	7,3%	2	2,0%	0	0,0%	43	5,3%
Autre	1	0,2%	4	1,6%	1	1,0%	0	0,0%	6	0,7%
Total	462	100,0%	245	100,0%	101	100,0%	5	100,0%	813	100,0%

Le Handicap

I : Données par enfant

Cette première partie concerne les enfants ayant au moins une déficience sévère dans leur 8^{ème} année de vie. Chaque enfant n'y est comptabilisé qu'une seule fois.

Lieu de naissance

Le tableau 11 montre la répartition du lieu de naissance par département. Entre 19% et 29% des enfants résidant dans un des 3 départements couverts par le registre, sont nés soit dans un autre département de la région Rhône-Alpes, soit hors région.

Tableau 11 : Répartition du lieu de naissance par département de résidence des enfants avec une déficience sévère dans leur 8^{ème} année de vie, générations 2000 à 2004

	Département de résidence dans la 8 ^{ème} année de vie			
	Isère (n=739) ¹	Savoie (n=240)	Haute- Savoie (n=417)	Total (n=1396)
Maternité de naissance	%	%	%	%
Isère	63,3	5,8	1,2	34,9
Savoie	1,1	67,9	2,6	13,0
Haute-Savoie	0,7	6,3	71,9	22,9
Rhône-Alpes	16,0	2,1	2,2	9,5
Hors Région	11,1	16,3	21,6	15,1
Inconnue	7,8	1,7	0,5	4,6

¹dont 4 enfants avec une T21 sans autre déficience sévère associée en Isère

Prévalences

Les taux de prévalence de la déficience sévère globale chez les enfants dans leur 8^{ème} année de vie sont comparables entre départements pour les années 2000 à 2004 cumulées (Tableau 12).

Tableau 12: Taux de prévalence des enfants des générations 2000 à 2004 avec au moins une déficience neurosensorielle sévère, résidant dans les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie durant leur 8^{ème} année de vie

Année de naissance	Nombre d'enfants résidant dans le département			Nombre d'enfants avec au moins une déficience neuro-sensorielle sévère ¹			Prévalence (pour 1000 enfants résidents)		
	Isère	Savoie	Haute-Savoie	Isère	Savoie	Haute Savoie	Isère	Savoie	Haute-Savoie
2000	15345	4987	9351	144	40	72	9,4	8,0	7,7
2001	15789	5233	9823	144	40	88	9,1	7,6	9,0
2002	16225	5242	9581	116	53	79	7,1	10,1	8,2
2003	15792	5189	9534	162	50	85	10,3	9,6	8,9
2004	15679	5071	9650	173	57	93	11,0	11,2	9,6
Total	78 830	25 722	47 939	739	240	417	9,4	9,3	8,7
IC95% période							8,7-10,1	8,2-10,6	7,9-9,6

¹dont 4 enfants avec une T21 sans autre déficience sévère associée en Isère

II : Données par type de déficience

Dans cette deuxième partie, les données sont présentées par groupe de déficience, avec pour chaque groupe tous les enfants présentant cette déficience. Il s'ensuit qu'un même enfant peut être comptabilisé dans plusieurs groupes de déficiences, et que la somme des effectifs par groupe de déficience est donc supérieure au nombre d'enfants avec au moins une déficience sévère.

Les taux de prévalence sont significativement différents entre départements pour les enfants porteur d'une paralysie cérébrale ($p=0,03$) et des enfants avec une déficience sensorielle ($p=0,04$) pour les années 2000 à 2004 cumulées. Les autres déficiences sévères enregistrées ne sont pas significativement différents entre départements pour ces mêmes années (Tableau 13).

Tableau 13 : Taux de prévalence (‰) des déficiences neurosensorielles sévères par type de déficience et par département chez les enfants des générations 2000 à 2004

Type de déficience sévère	Isère			Savoie			Haute Savoie		
	n	‰	IC à 95%	n	‰	IC à 95%	n	‰	IC à 95%
Déficience motrice	203	2,6	[2,2 - 3,0]	49	1,9	[1,4 - 2,5]	114	2,4	[2,0 - 2,9]
dont paralysie cérébrale	113	1,4	[1,2 - 1,7]	21	0,8	[0,5 - 1,2]	74	1,5	[1,2 - 1,9]
Trouble du spectre autistique	337	4,3	[3,8 - 4,8]	100	3,9	[3,1 - 4,7]	189	3,9	[3,4 - 4,5]
dont autisme typique	46	0,6	[0,4 - 0,8]	20	0,8	[4,8 - 12,0]	45	0,9	[0,7 - 1,3]
Déficience intellectuelle	248	3,1	[2,8 - 3,6]	93	3,6	[2,9 - 4,4]	187	3,9	[3,4 - 4,5]
dont T21	43	0,5	[0,4 - 0,8]	11	0,4	[0,2 - 0,8]	16	0,3	[0,2 - 0,5]
Déficience sensorielle	95	1,2	[1,0 - 1,5]	40	1,6	[1,1 - 2,1]	43	0,9	[0,6 - 1,2]
dont déficience auditive	49	0,6	[0,5 - 0,8]	23	0,9	[0,6 - 1,1]	27	0,6	[0,4 - 0,8]
dont déficience visuelle	46	0,6	[0,4 - 0,8]	17	0,7	[0,4 - 1,1]	16	0,3	[0,2 - 0,5]

Le Tableau 14 montre les déficiences associées à chaque déficience sévère. Une déficience intellectuelle sévère (enfants avec T21 exclu) est le plus souvent accompagnée (dans 54% des cas) d'une autre déficience sévère, tandis que les enfants avec un TSA dans 24% seulement des cas ont une autre déficience sévère associée.

Tableau 14 : Nombre d'enfants avec une déficience associée parmi les enfants ayant une déficience sévère des générations 2000 à 2004 pour l'ensemble des 3 départements

Type de déficience sévère	Pas de déficience sévère associée ¹			Déficience sévère associée									
	Total			Motrice		TSA		Intellectuelle		Sensorielle		Comitalité	
	n	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Déficience motrice (sauf PC)	158	103	65,2			5	3,2	49	31,0	15	9,5	24	15,2
Paralysie cérébrale	208	130	62,5			7	3,4	68	32,7	14	6,7	55	26,4
Trouble du spectre autistique	626	477	76,2	12	1,9			139	22,2	7	1,1	31	5,0
Déficience intellectuelle (sauf T21)	458	209	45,6	115	25,1	136	29,7			24	5,2	108	23,6
Trisomie 21	74	4	5,4	2	2,7	4	5,4	70	94,6	3	4,1	0	0,0
Déficience auditive	99	78	78,8	12	12,1	4	4,0	11	11,1	2	2,0	4	4,0
Déficience visuelle	79	53	67,1	17	21,5	3	3,8	15	19,0	2	2,5	10	12,7

¹ les enfants avec comitalité peuvent être inclus

PC : paralysie cérébrale

Données périnatales

Pour près de la moitié d'entre eux, les enfants avec une paralysie cérébrale sont nés prématurément, dont 25% « grands prématurés » (<32 SA), tandis que pour les autres déficiences cette proportion est entre 10 et 15% (Tableau 15).

Tableau 15 : Répartition par groupe d'âge gestationnel (exprimé en SA) des enfants des générations 2000 à 2004 avec une déficience sévère pour l'ensemble des 3 départements

Type de déficience sévère	Age gestationnel (SA)							
	< 32 SA		32 - 36 SA		> 36 SA		Inconnu	
	n	% ¹	n	% ¹	n	% ¹	n	% ²
Déficience motrice	54	16,9	56	17,6	209	65,5	47	12,8
dont paralysie cérébrale	51	25,8	43	21,7	104	52,5	10	4,8
TSA	7	1,9	30	8,4	322	89,7	267	42,7
Déficience intellectuelle (dont T21)	16	3,5	59	13,0	379	83,5	79	14,8
Déficience auditive	4	5,5	7	9,6	62	84,9	26	26,3
Déficience visuelle	3	5,5	4	7,3	48	87,3	24	30,4

¹ % calculé par rapport aux nombres connus

² % calculé par rapport au total

SA : semaines d'aménorrhées

Etiologies des déficiences sévères

Dans le Tableau 16 l'étiologie est donnée uniquement pour la déficience principale qui est définie selon l'ordre hiérarchique suivant : déficience motrice > TSA > déficience intellectuelle > déficience sensorielle. Dans 65% des cas, aucune étiologie n'est retrouvée. Parmi les causes connues ou probables, 69% se trouvent dans la période prénatale, 22% en période périnatale et 9% en période post-natale.

Tableau 16 : Période probable à l'origine des déficiences sévères par période et par déficience, pour les générations 2000 à 2004 et pour l'ensemble des 3 départements

	Prénatale	Périnatale	Postnatale	Inconnue ou suspectée	Total
Déficience motrice	122	82	38	122	364
dont paralysie cérébrale	35	73	18	82	208
TSA	28	1	2	576	607
Déficience intellectuelle sévère (sauf T21)	118	2	4	93	217
Déficience sensorielle	53	1	8	72	134
dont déficience auditive	26	0	4	51	81
dont déficience visuelle	27	1	4	21	53
Total	321 (24,3%)	86 (6,5%)	52 (3,9%)	863 (65,3%)	1322

Scolarisation

Dans le Tableau 17 est présentée la répartition des enfants dans leur 8^{ème} année de vie avec une déficience sévère (toutes déficiences confondues) par établissement scolaire. Plus de 65% des enfants, pour lesquels la scolarisation est connue, sont accueillis dans une classe ordinaire individuelle (dont EREA) ou une classe ordinaire collective (CLIS). Il n'y a pas de différence entre les départements.

Tableau 17 : Mode de scolarisation des enfants avec une déficience sévère (toutes déficiences confondues) dans leur 8^{ème} année de vie

	Isère		Savoie		H-Savoie	
Ecole ordinaire	316	42,8%	107	44,6%	167	40,0%
CLIS ou EREA	171	23,1%	67	27,9%	122	29,3%
Etablissement spécialisé	232	31,4%	62	25,8%	122	29,3%
Scolarisation sai	0	0,0%	1	0,4%	0	0,0%
Aucune scolarisation	9	1,2%	3	1,3%	5	1,2%
Inconnu	11	1,5%	0	0,0%	1	0,2%
Total	739		240		417	

Sai, sans autre information

Prise en charge médico-éducative

Dans la Tableau 18 est présentée la répartition de la prise en charge des enfants avec une déficience sévère (toutes déficiences confondues) dans leur 8^{ème} année de vie.

Parmi les prises en charge connues, 50 à 60% des enfants bénéficient d'une prise en charge en établissement médico-éducatif ou sanitaire.

Tableau 18 : Mode de prise en charge des enfants avec une déficience sévère (toutes déficiences confondues) dans leur 8^{ème} année de vie

	Isère		Savoie		H-Savoie	
Etablissement médico-éducatif	183	24,8%	47	19,6%	120	28,8%
Etablissement sanitaire	211	28,6%	90	37,5%	84	20,1%
SESSAD	173	23,4%	52	21,7%	99	23,7%
PEC libérale	135	18,3%	41	17,1%	98	23,5%
Aucune PEC	5	0,7%	2	0,8%	2	0,5%
Inconnu	32	4,3%	8	3,3%	14	3,4%
Total	739		240		417	

PEC, prise en charge

Tendances

En Isère, les taux de prévalence des enfants porteurs d'une déficience sensorielle (visuelle, auditive), motrice (paralysie cérébrale et autre déficience motrice) et intellectuelle sévère sont globalement restés stables depuis 1980 (Figure 4).

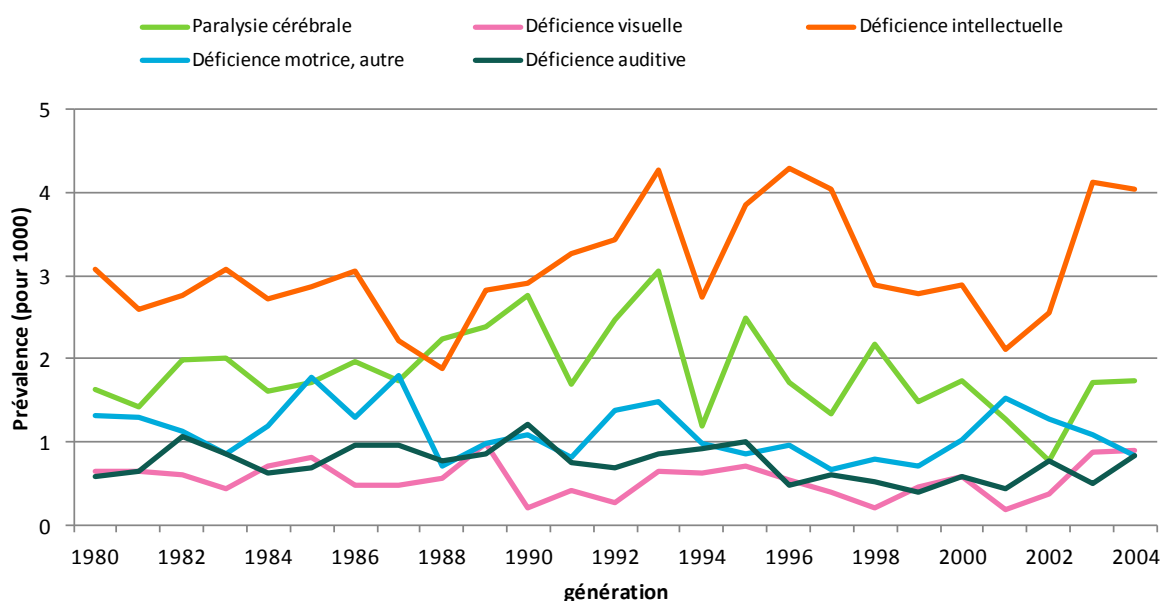


Figure 4 : Courbes de tendance pour chaque déficience sévère, à l'exception des TSA, chez les enfants des générations 1980 à 2004 en Isère

Le taux de prévalence des TSA a augmenté de façon significative ($p < 0,0001$) en Isère depuis 1980, ainsi que les sous-groupes autisme typique ($p < 0,0001$) et autres TSA ($p = 0,001$) (Figure 5).

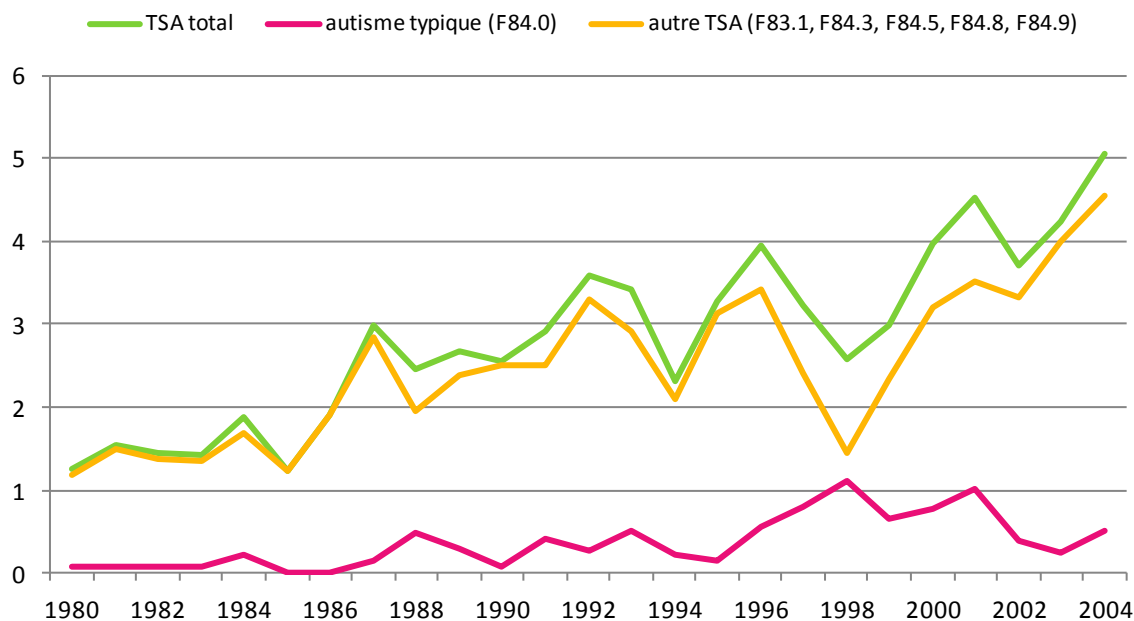


Figure 5 : Courbes de tendance pour les enfants avec un diagnostic « TSA », générations 1980 à 2004 en Isère

Analysespécifique2013: scolarisation des enfants en situation de handicap

Le 11 février 2005, une loi a été mise en place sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Au niveau scolaire cette loi visait une éducation inclusive et une adaptation de l'école à la diversité de ses élèves, dont les enfants avec handicap. Ceci implique le droit d'inscrire à l'école tout enfant qui présente un handicap, avec comme principe la scolarisation en milieu ordinaire et dans une classe ordinaire.

Dans cette analyse spécifique on a voulu tester l'effet de cette loi sur le mode de scolarisation des enfants porteurs de handicap.

On a distingué les modes de scolarisation suivants :

En milieu ordinaire :

- 1) Scolarisation individuelle (classe ordinaire individuelle) :
 - Classes ordinaires (+ aménagements)
 - Enseignement adapté (SEGPA, EREA)
- 2) Scolarisation collective (classe ordinaire collective) :
 - CLIS (classe pour l'inclusion scolaire, 1^{er} degré)
 - ULIS (unité localisée pour l'inclusion scolaire, 2nd degré)

Etablissement spécialisé :

- 3) Etablissements médico-éducatifs et hospitaliers

Hypothèses :

- 1) La scolarisation en milieu ordinaire (individuelle et collective) a augmenté depuis 2005 pour toutes les déficiences sévères enregistrées au RHEOP
- 2) Il n'y a pas de différence de mode de scolarisation entre les départements

Pour tester la première hypothèse, nous avons comparé la proportion d'enfants scolarisés en milieu ordinaire versus tout autre type de scolarisation pour les générations 1991-1997 (enfants dans leur

8^{ème} année de vie avant 2005 et habitant en Isère) en comparaison avec les générations 1998-2003 (enfants dans leur 8^{ème} année de vie après 2005 et habitant en Isère).

Pour tester la deuxième hypothèse, nous avons comparé les données concernant les enfants nés entre 1998 et 2003 entre les 3 départements.

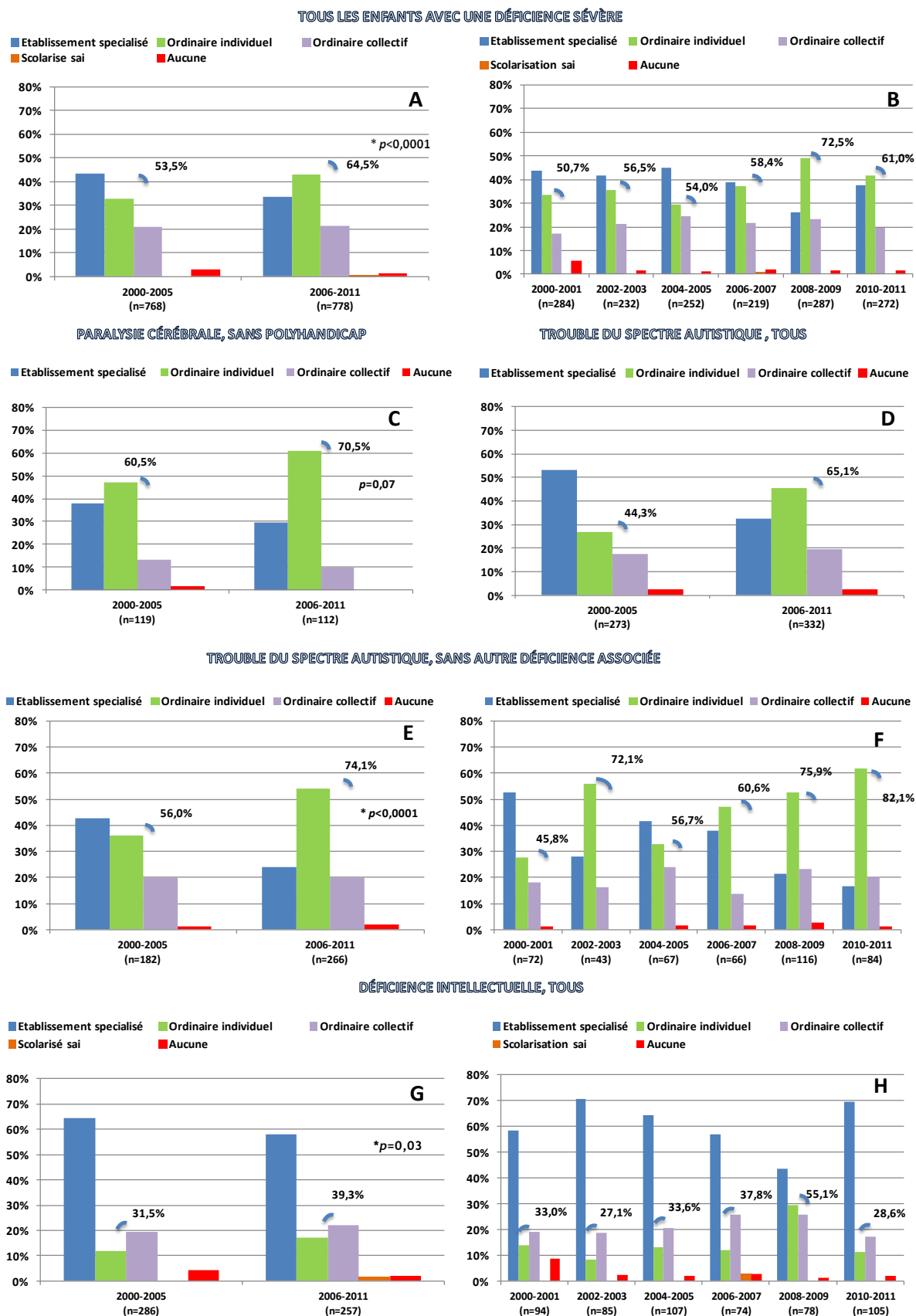
Partie A : Comparaison des modes de scolarisation en Isère avant et après 2005

Dans les Figures 6A à 6J, les modes de scolarisation des enfants résidants en Isère et ayant 7 ans ont été montré pour différents types de déficience sévère soit pour 6 générations cumulées (A, C, D, E, G, I, J) soit pour 2 générations cumulées (B, F, H) pour montrer plus de détail.

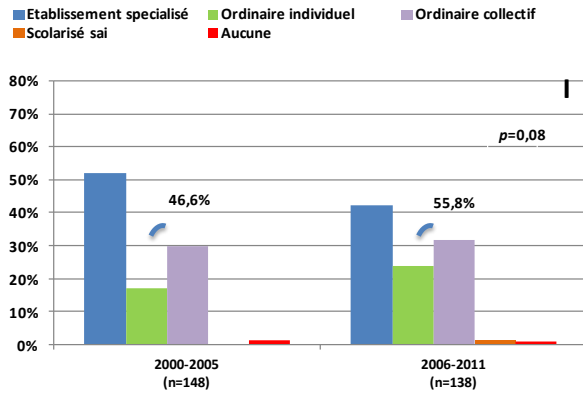
Il y a plus d'enfants en classe ordinaire individuelle ou collective pour les générations dans leur 8^{ème} année de vie après la mise en application de la loi 2005 en comparaison avec les générations précédentes (enfants ayant 7 ans avant 2005) pour : l'ensemble des enfants avec une déficience sévère ($p < 0,0001$), les enfants avec une TSA ($p < 0,0001$), les enfants avec TSA sans autre déficience sévère associée ($p < 0,0001$) et les enfants avec une déficience intellectuelle ($p = 0,03$). Il n'y a pas eu d'effet du dispositif pour les enfants avec une paralysie cérébrale ($p = 0,07$), avec une déficience intellectuelle sans autre déficience sévère associée ($p = 0,08$) et avec une déficience sensorielle ($p = 0,43$).

Quand on regarde l'évolution de la scolarisation plus en détail pour certaines déficiences, on constate que depuis 2005 le pourcentage d'enfants en milieu ordinaire augmente de façon continue chez les enfants avec TSA. A contrario pour les enfants avec déficience intellectuelle on constate une augmentation jusqu'à 2008-2009 suivie d'une baisse de 26,5% pour l'année 2010-2011.

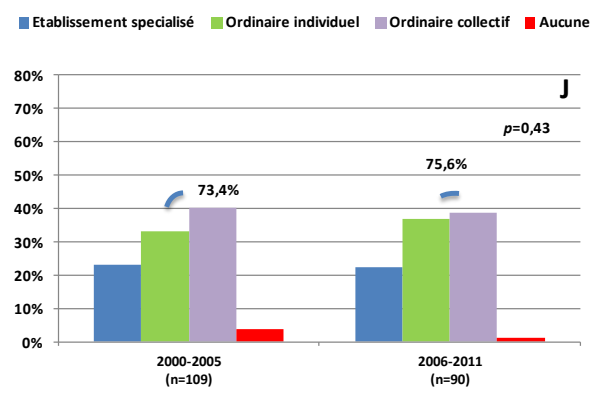
Figures 6A à 6J: Modes de scolarisation des enfants avec différents types de déficience sévère avant et après la mise en place de la loi de 2005 et résidant dans leur 8^{ème} année en Isère



DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, SANS AUTRE DÉFICIENCE ASSOCIÉE



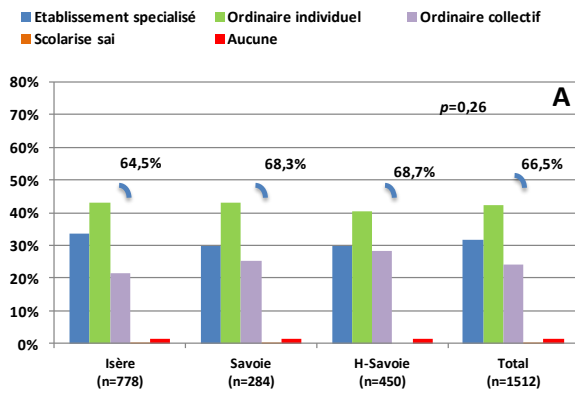
DÉFICIENCE SENSORIELLE, TOUS



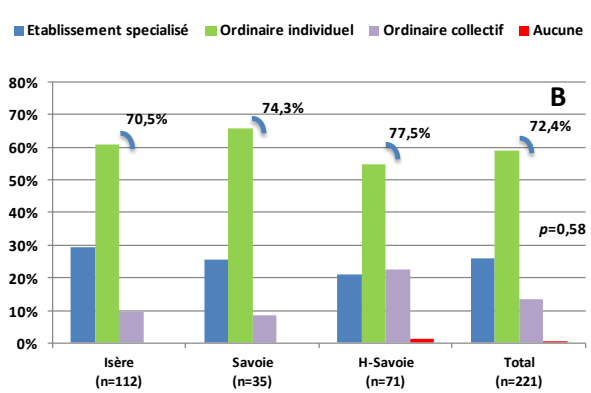
Les Figures 7A à 7G montrent les modes de scolarisation dans leur 8^{ème} année de vie des enfants nés entre 1998 et 2003 (6 générations cumulées) selon les différents types de déficience sévère résidant en Isère, Savoie ou Haute-Savoie. Ces enfants étaient dans leur 8^{ème} année de vie après la mise en place de la loi 2005. Il n'y avait pas de différence de mode de scolarisation entre départements pour l'ensemble des enfants avec déficience, hormis pour tous les enfants avec TSA ($p=0,003$) et ceux sans déficience associée ($p=0,005$).

Figures 7A à 7G : Modes de scolarisation dans leur 8^{ème} année de vie des enfants nés entre 1998 et 2003 par type de déficience sévère enregistrée et résidants en Isère, Savoie ou Haute-Savoie

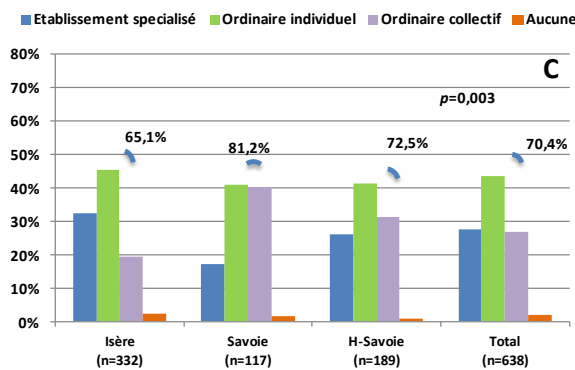
TOUS LES ENFANTS AVEC UNE DÉFICIENCE SÉVÈRE



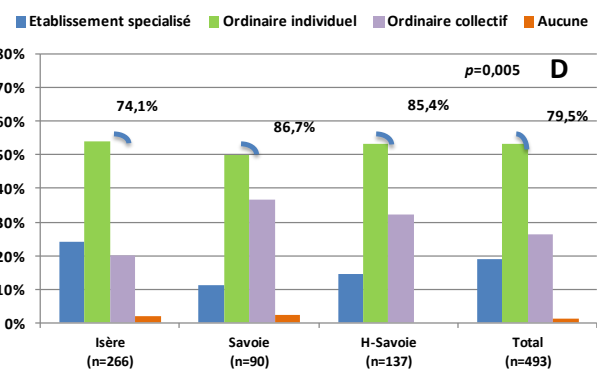
PARALYSIE CÉRÉBRALE, SANS POLYHANDICAP



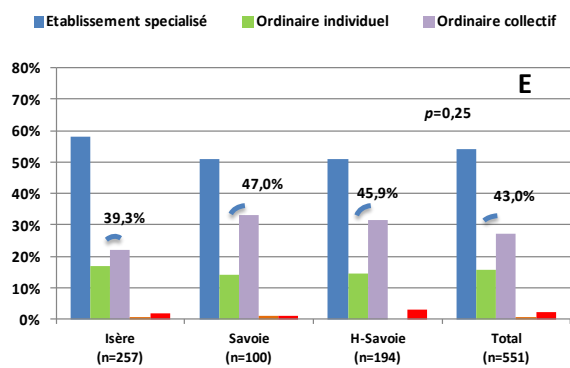
TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE, TOUS



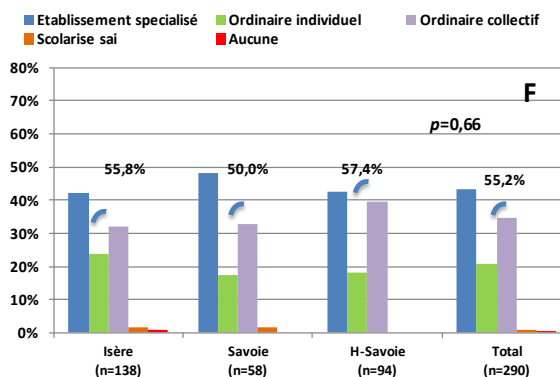
TSA, SANS AUTRE DÉFICIENCE ASSOCIÉE



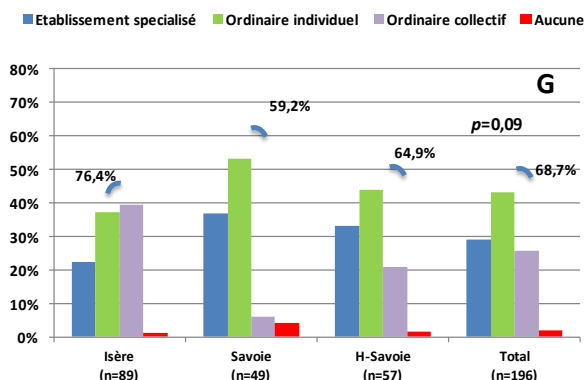
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, TOUS



DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, SANS AUTRE DÉFICIENCE ASSOCIÉE



DÉFICIENCE SENSORIELLE, TOUS



Réalisations 2013

Evolution de la base de données sous 4D

En raison de l'évolution du logiciel 4D utilisé pour la saisie des données, une réflexion systématique à partir d'un tri à plat de l'ensemble des variables avait été entamée en 2012. Ce travail a été finalisé en 2013 pour la mortalité périnatale puis démarré pour le handicap avec en particulier :

- Le remplacement de la table de référence des catégories socio-professionnelles par la nomenclature des catégories socio-professionnelles INSEE⁶)
- La mise à jour de la table des codes CIM10
- L'harmonisation d'items communs entre la table CP et la fiche de recueil à 7 ans avec automatisations de la récupération des informations à la saisie entre les tables

Evolution de la fiche de recueil Observatoire périnatal

Certaines variables ont été ajoutées ou vont l'être en 2014 de manière à pouvoir mieux décrire les antécédents obstétricaux des patientes et les facteurs de risque connus de morts fœtales dans la population (antécédents de mort fœtale, de naissance prématurée, de RCIU, pathologies des grossesses antérieures). Ceci nécessite d'ajouter des variables spécifiques, impossibles à coder

⁶ <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/pcs2003.htm>

précisément avec la CIM10, et de séparer l'ancienne rubrique « Pathologies maternelles » en « Antécédents maternels » et « Pathologies de la grossesse en cours », de manière à dissocier parmi les codes CIM ceux qui se réfèrent aux grossesses précédentes ou à la grossesse actuelle.

Suivi des données manquantes Observatoire périnatal

Depuis la révision en 2011-2012 de l'ensemble de la base RHEOP, et compte tenu du projet REPERE (Repérage du RCIU et mortinatalité), un suivi d'une liste de variables essentielles à la définition ajustée individuelle du RCIU a été mis en place. Le tableau 20 ci-dessous présente l'évolution récente des taux de données manquantes selon leur importance (<5%, de 5 à 9%, de 10 à 19%, 20% et plus). Ce travail systématique a permis de supprimer ou de réduire à quelques cas les données manquantes sur les âges gestationnels, poids et sexe des fœtus, sur le moment du décès parmi les morts fœtales spontanées. Parmi les caractéristiques maternelles, le taux de données manquantes sur taille et poids a diminué respectivement de 18 à 10% et de 16 à 8% de 2011 à 2012.

Tableau 20 : Suivi des données manquantes parmi les principales caractéristiques mère et fœtus de 2005 à 2012

Caractéristiques mères et fœtus	2005		2006		2007		2008		2009		2010		2011		2012		Total												
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%													
Age gestationnel																													
IMG		0%	1	0%		0%	5	2%		0%		0%	1	0%		0%		7											
Mort-nés		0%		0%		0%		0%		0%		0%	2	2%		0%		2											
Poids de naissance																													
IMG >=22SA	11	10%	5	4%	9	8%	15	12%	7	7%	9	7%	9	8%	1	1%		66											
Mort-nés	2	1%	4	3%	8	6%	6	5%	7	6%	3	3%	2	2%		0%		32											
Sexe																													
IMG	23	9%	23	8%	21	8%	32	11%	12	5%	5	2%	4	1%		0%		120											
Mort-nés	3	2%	2	2%	6	5%	3	3%		0%		0%		0%		0%		14											
Moment du décès																													
Mort-nés		0%		0%	6	2%	5	2%	6	2%	12	5%	9	3%	2	1%		40											
Nb de fœtus																													
IMG	2	1%	3	1%	10	4%	26	9%	5	2%	13	5%	8	3%	7	2%		74											
Mort-nés	4	3%		0%	3	2%	7	6%	2	2%	7	6%	1	1%	3	3%		27											
Age de la mère																													
IMG		0%		0%		0%	3	1%	10	4%	2	1%	1	0%	4	1%		20											
Mort-nés		0%	1	1%	2	2%	3	3%		0%		0%	2	2%		0%		8											
Poids mère													61	23%	43	15%		104											
Mort-nés													16	16%	8	8%		24											
Taille mère													64	24%	45	15%		109											
Mort-nés													19	18%	11	10%		30											
Parité													6	2%	16	5%		22											
Mort-nés													3	3%		0%		3											
Profession mère													51	20%	52	19%	65	25%	76	26%	42	17%	46	19%	62	23%	58	20%	452
Mort-nés													17	11%	22	18%	28	21%	17	15%	20	17%	20	18%	21	20%	17	16%	162
Profession père													99	39%	107	39%	116	45%	117	40%	83	33%	80	32%	94	35%	118	40%	814
Mort-nés													28	19%	39	32%	36	27%	26	23%	38	33%	34	31%	37	36%	30	29%	268
Total IMG	253		277		256		294		249		248		270		296		2143												
dont IMG >=22SA	113		114		110		124		105		125		119		107		917												
Total mort-nés	148		121		133		112		116		109		103		105		947												
Total IMG et mort-nés	401		398		389		406		365		357		373		401		3090												

Travaux des internes en santé publique

Le registre accueille régulièrement des internes de santé publique. Il leur est systématiquement proposé d'associer un travail « de terrain » auprès des enquêtrices, à un projet plus spécifique permettant d'améliorer la qualité des données ou de les valoriser. Ainsi :

- De janvier à avril 2013, Anne-Marie Dols a poursuivi la recherche de la littérature sur l'épidémiologie des déficiences de l'enfant acquises en période postnatale, en vue de la rédaction d'un article en 2014.

- De mai à octobre 2013, Asma Fares a élaboré une cartographie des ressources locales en matière d'établissements sanitaires et médico-sociaux et de leurs agréments. Ce travail s'inscrit, suite à une demande de la CNSA, dans le cadre de la réalisation de l'étude qualitative sur le handicap rare. Elle a réalisé une «Cartographie de l'offre de soins pour les jeunes handicapés âgés de 6 à 20 ans en 2013 sur l'Isère et les départements limitrophes : Savoie, Haute-Savoie, Drôme, Rhône et Ain. Quelle place pour les enfants présentant un handicap rare ?». Ce travail est en cours et il doit être réalisé de manière identique dans le registre du handicap de Toulouse (RHE31).

Requêtes spécifiques

Le RHEOP a répondu au cours de l'année 2013 aux requêtes qui suivent :

Demandeur:

Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère (ODPHI) en partenariat avec le centre ressource de l'ACEPP 38-73

Objet de l'étude : Nombre d'enfants avec un TSA et présence d'une déficience intellectuelle par sous-groupe, résidant en Savoie durant leur 8ème année de vie, années 1997 à 2003 cumulées

Demandeur :

Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes (CADIPA)

Objet de l'étude : Nombre d'enfants avec un TSA de 0-6 ans, domiciliés sur les secteurs I01, I02, I03, I04 et I05 en Isère [2012 et 2013]

Demandeur :

Réseau Naître et Devenir

Objet de l'étude : Coopération pour la formulation d'un questionnaire de suivi transmis aux parents lors de la sortie de leur enfant du réseau à l'âge de 8 ans

Etudes et valorisations scientifiques

Comparaison de la mortalité RHEOP et Seine Saint-Denis

Les indicateurs de santé périnatale étant médiocres en Seine Saint-Denis par rapport au reste du territoire français, l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France a mis en place le projet REMI (Réduction de la Mortalité périnatale et Infantile) en partenariat avec l'Unité Inserm 1153 (Unité de recherche épidémiologique sur la Santé périnatale et la santé des femmes et des enfants). Le Conseil Général de la Seine Saint-Denis dispose depuis 1999 d'un certificat de santé dédié aux issues de grossesse des enfants mort-nés et des IMG à partir de 22SA. Dans ce cadre, la comparaison de la mortalité en Seine Saint-Denis avec celle du RHEOP est en cours.

La population analysée porte sur les cas de morts fœtales enregistrées de 2005 à 2010 en Seine Saint-Denis (n=1199) et au RHEOP (n=738). Le taux de mortalité spontanée est effectivement 2 fois plus important en Seine Saint-Denis (8,1‰ versus 4,1‰). La part des décès perpartum est plus importante. L'excès de risque en Seine Saint-Denis est observé chez les morts précoces (22-23 SA), et

dans des contextes d'hypertension artérielle ou de diabète. La structure d'âge des mères est différente (plus de femmes très jeunes ou plus âgées en Seine-Saint-Denis), mais ne peut expliquer les différences observées.

Ces résultats ont fait l'objet du Comité Technique du RHEOP d'octobre 2013, et seront présentés sous forme de communication orale aux rencontres organisées par l'ADEL (Association des épidémiologistes de langue française) et EMOIS (Évaluation, management, organisation, information, santé) en avril 2014.

Etude DIL

Le projet de recherche consacré à la Déficience Intellectuelle Légère (DIL) de l'Enfant en Isère mené par le RHEOP et achevé fin 2012 a donné lieu à la rédaction de deux articles. Un premier article sur la prévalence de la DIL et intitulé « Prevalence and characteristics of children with mild intellectual disability in a French county » a été publié en 2013 dans le Journal of Intellectual Disability Research. Un second article sur le parcours scolaire et la prise en charge des enfants avec DIL a été soumis aux Archives de Pédiatrie fin 2013.

Etude Handicap Rare

Il s'agit d'une étude qualitative à partir des données de registres de handicap sur des enfants présentant une combinaison de déficiences sévères (projet déposé en Septembre 2012 et accepté pour financement par la CNSA pour 30 mois à partir de janvier 2013, à hauteur de 130.000 euros). Projet collaboratif entre le RHEOP et le Registre de Haute-Garonne (RHE31, INSERM UMR 1027, responsable C. Arnaud) avec la participation du laboratoire psychologie du développement et processus de socialisation (PDPS, EA 1687, responsable : C. Zaouche Gaudron).

Il existe peu de connaissances sur le parcours de soin parfois difficile des enfants avec handicap rare. Une sélection de cas d'enfants présentant des combinaisons rares de déficiences sévères a été effectuée à partir des données « sur base géographique » des deux registres du handicap de l'enfant en France, enfants nés de 1997 à 2003 et qui seront âgés de 10 à 16 ans. Pour 40 enfants, des entretiens semi-directifs sont en cours de réalisation auprès d'un des parents, ils portent i) sur la période d'annonce du handicap et de reconnaissance de la combinaison rare de déficiences, ii) sur les prises en charge (médicales et éducatives) demandées et obtenues pour faire face à ces déficiences, iii) sur l'appréciation subjective par les parents de l'adéquation de cette prise en charge, et iv) sur l'impact sur la famille de cette situation de handicap. Des entretiens semi-directifs sont également effectués auprès de professionnels prenant en charge actuellement ces enfants, visant à leur faire exprimer les besoins satisfaits et ceux non satisfaits par la prise en charge actuelle de ces enfants, voire de mieux préciser leurs attentes, ainsi que la complexité des technicités requises. Deux enquêtrices ont été recrutées au sein des deux registres. Suite à l'obtention des accords CCTIRS et CNIL courant 2013, les premiers courriers d'information ont été envoyés aux familles en novembre. Fin 2013, 19 accords ont été obtenus auprès des familles (9 pour le RHEOP et 10 pour le RHE31) parmi lesquels 11 entretiens ont été réalisés et 8 sont prévus. Les contacts auprès des professionnels sont en cours. Le terrain d'enquête est prévu jusqu'en mai 2014 et l'analyse des données de mai à décembre 2014.

Un comité d'experts en handicap rare a été constitué permettant d'optimiser les résultats en précisant les situations de handicap rare confirmées parmi les enfants avec combinaisons de déficiences sévères, et en déterminant l'adéquation ou non de la prise en charge actuelle et passée. La première réunion de ce comité d'experts a eu lieu en juin 2013. D'autres réunions ont été fixées afin d'étudier les entretiens réalisés auprès des familles.

Les retombées attendues de ce travail sont: de mieux connaître les attentes des parents et des professionnels devant les situations de handicap rare, d'apporter un éclairage quant aux propositions

d'inter-régionalisation de l'offre de prise en charge, et d'aider à une meilleure détermination du champ du handicap rare.

Enquête Handicap-Santé Ménages : Définition d'une population d'enfants en situation de handicap

Il s'agit d'une étude sous la responsabilité du RHE31 de Toulouse, à laquelle le RHEOP collabore. Le financement a été obtenu dans le cadre de l'appel d'offre IRESP handicap et perte d'autonomie. La convention pour le RHEOP avec l'INSERM a été mise en place et signée en Janvier 2013.

Le travail est conduit à partir des données de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages (HSM) 2008 et porte sur les enfants âgés de 5 à 15 ans inclus (n=3324). Le premier objectif consiste à proposer une définition simple et reproductible de la population d'enfants en situation de handicap, de discuter des contours de cette population et de positionner, en termes de prévalence, la population retenue par rapport à la littérature internationale. Le deuxième objectif (dont le RHEOP est plus particulièrement responsable) consiste à décrire la situation vis-à-vis de l'emploi des mères des enfants avec handicap, à estimer le sur-risque de non-emploi comparativement aux mères d'enfants ne présentant pas ce type de difficultés en tenant compte des situations familiales et des contextes sociodémographiques et à déterminer le poids des facteurs (sociodémographiques et caractéristiques du handicap) associés au taux de non-emploi des mères d'enfants présentant un handicap. Le taux de non emploi des mères d'enfants en situation de handicap sera estimé et comparé à celui des mères d'enfants ne présentant pas ces difficultés. Les facteurs associés au non-emploi des mères d'enfants handicapés (caractéristiques du handicap, caractéristiques sociodémographiques, composition familiale) seront recherchés en analyse univariée puis multivariée. Ce travail est en cours et a débuté au RHEOP fin 2013.

SCPE-NET (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe)

Le projet SCPE-NET s'est achevé en Décembre 2012. Au mois de Mars 2013, le RHEOP a répondu comme partenaire du réseau européen SCPE à l'appel d'offre « Operating Grant 2013 » de la DG SANCO. La réponse à cet appel d'offre est positive avec un financement total pour l'année 2014 de 99000 Euros pour le réseau SCPE, dont 18000 Euros pour Grenoble (gestion de la base de données commune).

Réponses à des appels d'offres

Suite à l'expérience d'analyse des circonstances cliniques associées à la mortinatalité au RHEOP, le registre a été sollicité par la Direction Générale de la Santé, représentée par Mme Nicole Matet, chargée du dossier Périnatalité à la Sous-direction de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques, pour réaliser une étude de faisabilité en 2013-14 sur PMSI et mortinatalité. (cf. Perspectives 2014 p 39). Le RHEOP a associé au projet l'unité INSERM 1153 (Mmes B Blondel et J Zeitlin), le DIM de Grenoble (Dr C Cans) et de Nancy (Dr Jeanne Fresson). La subvention DGS est de 55000€, et est destinée essentiellement à financer du temps médical épidémiologiste et du temps statisticien.

Communications et Publications

Communications 2013

Déficience intellectuelle légère de l'enfant en Isère : prévalence, caractéristiques étiologiques, et parcours scolaire. **M van Bakel, M David, J Counillon, C Cans.**

Journée du Réseau Anaïs (Grenoble, 28 mars 2013).

Retentissement du handicap sur la vie familiale. **J Fauconnier, A Guyard.**

Séminaire de clôture de l'appel à projets 2009 "Services de santé - Politiques publiques et santé" organisé par l'IRESP (Paris, 13 juin 2013).

Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale inégalité des familles dans l'adaptation au handicap: Quels éléments peuvent faciliter ou limiter l'adaptation ? » **A Guyard.**

Communication publique (Meylan, 6 juin 2013 et Eybens, 11 juin 2013).

Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale. **A Guyard.**

Réunion du schéma départemental de l'autonomie de l'Isère. Maison Départementale de l'Autonomie de Grenoble (Grenoble, 10 septembre 2013).

Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: a european longitudinal study. HO Dickinson, **M Van Dang, A Colver, J Fauconnier.**

67th Annual Meeting of the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine(Milwaukee, WI, USA, 16-19 octobre 2013).

Predictors of participation in life situations of adolescents with cerebral palsy: a European longitudinal study. **JFauconnier; M Van Dang; HO Dickinson; A Colver.**

Research Seminar: European Perspectives on social participation and inclusion of adolescents with chronic conditions at school (Toulouse, 30 octobre 2013).

Monitoring the prevalence of severe intellectual disability in children across Europe: feasibility of a common database. **M van Bakel.**

EACD(Newcastle,9-12 octobre 2013).

Parole croisée parents-professionnels : les parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et/ou complexe. Discontinuités – Transitions – Ruptures. **A Guyard.**

Colloque handicaps rares, « l'imprévu, les ruptures » (Paris, 3 décembre 2013)

Surveillance of CP in Europe: best practice in monitoring, understanding inequality and dissemination of knowledge. Hensey O, Pennington L, Virella D, **Cans C, De la Cruz J** on behalf of the SCPE Collaboration.

EAHC meeting (Dublin,Avril 2013).

Surveillance of CP in Europe. Platt MJ, **Cans C, De la Cruz J**, on behalf of the SCPE Collaboration. **EPIRARE meeting** (Rome,Octobre 2013).

Trends in cerebral palsy among infants born between 1980 and 2003 in Europe: a population based study. **Sellier, E Cans C, Platt MJ, Andersen GL, de la Cruz J.**

EACD congress (Newcastle, Octobre 2013).

Parutions 2013

David M, Dieterich K, **Billette de Villemeur A**, **Jouk PS**, **Counillon J**, Larroque B, Bloch J, **Cans C**.
Prevalence and characteristics of children with mild intellectual disability in a French county. *J Intellect Disabil Res*. 2013 Jun 10.

Cans C. Neonatal exposure to anesthesia and adverse cognitive outcome in childhood. Insight from epidemiology. *Arch Pediatr*. 2013;20(9):1011-5.

Smithers-Sheedy H, Badawi N, Blair E, **Cans C**, Himmelmann K, Krägeloh-Mann I, McIntyre S, Slee J, Uldall P, Watson L, Wilson M. What constitutes cerebral palsy in the twenty-first century? *Dev Med Child Neurol*. 2013;20.

Guyard A, Lachenal M, Ihl S, **van Bakel M**, **Fauconnier J**, **Cans C**.
Determinants and frequency of non-employment in mothers with a? disabled child. *Alter - Eur J Dis Res, Revue européenne de recherche sur le handicap*. 2013 ; 7(3); 176-192.

Ego A, **Batailler P**, Zeitlin J, **Cornec S**, **Fondeur A**, **Nicolas M**, **Jouk PS**, **Debillon T**, **Cans C**.
Stillbirth classification in population-based data and role of fetal growth restriction: the example of RECODE. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13:182.

van Bakel M, Einarsson I, Arnaud C, Craig S, Michelsen SI, Pildava S, Uldall P, **Cans C**.
Monitoring the prevalence of severe intellectual disability in children across Europe: feasibility of a common database. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Oct 5.

Cans C. What are we looking for in the field of paediatric 'neurodisability'? *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(12):1069-70.

Lack N, Blondel B, Mohangoo AD, Sakkeus L, **Cans C**, Bouvier-Colle MH, Macfarlane A, Zeitlin J.
Reporting of perinatal health indicators for international comparisons--enhancing the appearance of geographical plots. *Eur J Public Health*. 2013;23(6):957-63.

Delobel M, **van Bakel ME**, Klapouszczak D, Vignes C, Maffre T, Raynaud JP, Arnaud C, **Cans C**.
Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population. Générations 1995–2002. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 2013,61:23–30.

Krägeloh-Mann I, **Sellier E**, Horber V. Schwere einer Epilepsie – Klassifikationsvorschlag für Patienten mit Zerebralparese. *Z Epileptol* 2013;1:6-9.

Racinet C, Mas JL, Hureau J. L'expertise médicale fondée sur les faits. *Médecine & Droit*. Volume 2013, Issue 123, p 167–174.

Racinet C, Richalet G, Corne C, Faure P, **Peresse JF**, Lerverve X. Diagnostic de l'acidose métabolique à la naissance par la détermination du pH eucapnique. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 2013;41:485-492.

Cans C, Colver A, Krägeloh-Mann I, Platt M, de la Cruz J, on behalf of SCPE Collaboration. European Perinatal Health Report. Health and care of pregnant women and babies in Europe in 2010. Chapter 8 Indicators from other European networks. www.europeristat.com

Racinet C, Vendittelli F.

La césarienne – 2ème Edition. Sauramps Medical, Montpellier 2013.

En cours de publication

van Bakel ME, Rey S, Guillem P, Billette de Villemeur A, Guinchat V, Thoret S, Assouline B, **Jouk P**, **Cans C**. Pre-, peri and neonatal risk factors in a population based group of school-aged children with isolated autism. En cours de rédaction pour soumission à l'Acta Psychiat Scand.

Ego A, K Lidzba, P Brovedani, V Belmonti, S Gonzalez-Monge, B Boudia, A Ritz, **C Cans**. Visual-perceptual impairment in children with cerebral palsy: a systematic review. Soumis à DMCN

David M, **Billette de Villemeur A**, Devillard F, Dieterich K, **Jouk PS**, Prado C, Descotes A, **Guillon JL**, **Counillon J**, Bloch J, **Cans C**. Parcours scolaire et prise en charge médico-éducative des enfants avec déficience intellectuelle légère dans le département de l'Isère. Article soumis aux Archives de Pédiatrie en novembre 2013.

Ettori C, Gosset A, **Arnould P**, **Cans C**, Equy V, **Debillon T**, **Racinet C**. Quelle est la contribution de l'asphyxie foetale perpartum dans la paralysie cérébrale ?

Perspectives 2014

Observatoire Périnatal

Etude de faisabilité de l'utilisation des données du PMSI dans l'analyse de la mortalité

La Direction Générale de la Santé, représentée par Mme Nicole Matet, chargée du dossier Périnatalité à la Sous-direction de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques, a financé une étude de faisabilité en 2013-14 sur PMSI et mortalité. Ce projet implique le RHEOP, l'unité INSERM 1153 (Mmes B Blondel et J Zeitlin), le DIM de Grenoble (Dr C Cans) et de Nancy (Dr Jeanne Fresson).

Le 1^{er} axe du projet a pour objectif de comparer la déclaration dans le PMSI des morts fœtales et IMG de l'Isère par rapport aux données colligées au RHEOP. Cette analyse est réalisée par Asma Fares, interne de santé publique à Grenoble.

Le 2nd vise à décrire les circonstances de décès à partir du codage PMSI dans des bases régionales en Lorraine et Rhône-Alpes. Un groupe de travail pluridisciplinaire a été constitué (obstétriciens, pédiatres, foeto-pathologistes, généticiens, épidémiologistes). Cette analyse nécessite de constituer une classification avec ses catégories, de regrouper les codes CIM selon ces catégories de décès, puis de les hiérarchiser. Le groupe se réunira pour la première fois en mars 2014.

Poursuite de la comparaison mortalité Seine Saint-Denis et RHEOP

L'analyse qui a débuté a vocation à être complétée et approfondie :

- Les années 2011 et 2012 seront prochainement ajoutées, ce qui permettra d'améliorer l'analyse dans des sous-groupes d'effectifs faibles (morts très précoces, contexte vasculaire maternel, ...)
- L'analyse des caractéristiques socio-démographiques peut être étendue aux caractéristiques des communes de résidence, mais nécessite un travail spécifique sur les bases de données.
- Une demande de données agrégées sur les naissances à l'état civil en Seine-Saint-Denis, Isère, Savoie et Haute-Savoie de 2005 à 2012, destinée à l'ADISP (Archives de Données Issues de la Statistique Publique), est en cours de rédaction

Analyse du sexe ratio parmi les morts fœtales

Les mécanismes expliquant l'excès de garçons parmi les morts fœtales restent méconnus dans la littérature. Ce sexe ratio dans les données 2005-11 au RHEOP est de l'ordre de 1,14, et de 1,05 parmi les naissances vivantes (source INSEE 2005-2010). La connaissance des caractéristiques maternelles et fœtales des cas de la base du registre ainsi que la mise à disposition de données d'état civil par sexe par l'ADISP pourrait permettre d'identifier les circonstances associées au sur-risque chez les garçons.

Handicap

Etude sur les facteurs de risque de l'autisme

Dans le cadre de l'étude sur les facteurs de risque de l'autisme, l'analyse factorielle a mis en évidence un sous-groupe d'enfants avec des troubles gastro-intestinaux. Ces dossiers seront revus pour essayer de trouver plus ample information sur la nature de ces troubles. Etude en collaboration avec les gastro-entérologues pédiatres et le service génétique du CHU Grenoble.

Annexes

Tableau de bord Observatoire Périnatal

	Isère	Savoie	Haute-Savoie	Total	
Naissances domiciliées en 2012	15948	4786	9829	30563	
TAUX DE MORTINATALITE					
Nombre de mort-nés ≥22SA	60	13	32	105	
<i>Taux de mortinatalité spontanée pour 1000 naissances</i>	3,8	2,7	3,3	3,4	
Nombre d'interruptions médicales de grossesse (IMG)	157	56	83	296	
<i>Taux d'IMG pour 1000 naissances</i>	9,8	11,7	8,4	9,7	
Dont nombre d'IMG<22SA	104	35	50	189	
Dont nombre d'IMG ≥22SA	53	21	33	107	
<i>Taux de mortinatalité induite pour 1000 naissances</i>	3,3	4,4	3,4	3,5	
<i>Taux de mortinatalité totale pour 1000 naissances</i>	7,1	7,1	6,6	6,9	
MORTINATALITE SPONTANEE					
Caractéristiques des mères					
Age maternel	<20	1 1,7%	0 0,0%	0 0,0%	1 1,0%
	20-24	7 11,7%	2 15,4%	3 9,4%	12 11,4%
	25-29	20 33,3%	5 38,5%	12 37,5%	37 35,2%
	30-34	17 28,3%	3 23,1%	7 21,9%	27 25,7%
	35-39	12 20,0%	2 15,4%	8 25,0%	22 21,0%
	40-44	3 5,0%	1 7,7%	2 6,3%	6 5,7%
	≥ 45 ans	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	Inconnu	0	0	0	0
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigreur)	2 3,6%	1 7,7%	2 7,7%	5 5,3%
	18,5-24,9 (poids normal)	32 58,2%	7 53,8%	17 65,4%	56 59,6%
	25-29,9 (surpoids)	12 21,8%	2 15,4%	6 23,1%	20 21,3%
	≥ 30 (obésité)	9 16,4%	3 23,1%	1 3,8%	13 13,8%
	Inconnu	5	0	6	11
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	0 7,1%	0 0,0%	2 6,7%	2 6,1%
	Inconnu	4	0	2	6
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%
	Artisan, commerçant	0 0,0%	1 7,7%	1 3,1%	2 1,9%
	Cadre supérieur	4 6,9%	2 15,4%	1 3,1%	7 6,8%
	Profession intermédiaire	9 15,5%	0 0,0%	7 21,9%	16 15,5%
	Employé	23 39,7%	2 15,4%	12 37,5%	37 35,9%
	Ouvrier	1 1,7%	2 15,4%	2 6,3%	5 4,9%
	En activité sans précision	7 12,1%	2 15,4%	5 15,6%	14 13,6%
	Sans activité	14 24,1%	4 30,8%	4 12,5%	22 21,4%
	Inconnue	2	0	0	2

Tableau de bord Observatoire Périnatal (suite)

Caractéristiques des nouveau-nés										
Sexe	Garçon	32	53,3%	8	61,5%	16	50,0%	56	53,3%	
	Fille	27	45,0%	5	38,5%	16	50,0%	48	45,7%	
	Indéterminé	1	1,7%	0	0,0%	0	0,0%	1	1,0%	
Age gestationnel	22-28 SA	22	36,7%	3	23,1%	12	37,5%	37	35,2%	
	29-36 SA	15	25,0%	4	30,8%	11	34,4%	30	28,6%	
	≥ 37SA	23	38,3%	6	46,2%	9	28,1%	38	36,2%	
Type de décès	MFIU	59	98,3%	13	100,0%	32	100,0%	104	99,0%	
	DPP	1	1,7%	0	0,0%	0	0,0%	1	1,0%	
	Inconnu	0		0		0		0		
Naissances uniques	Oui	52	89,7%	13	100,0%	27	87,1%	92	90,2%	
	Non	6	10,3%	0	0,0%	4	12,9%	10	9,8%	
	Inconnu	2		0		1		3		
Contexte de la naissance										
Mode début de travail	Spontané	14	23,3%	5	38,5%	5	15,6%	24	22,9%	
	Déclenchement	42	70,0%	8	61,5%	25	78,1%	75	71,4%	
	Césarienne avant travail	4	6,7%	0	0,0%	2	6,3%	6	5,7%	
	Inconnu	0		0		0		0		
Mode d'accouchement	Voie basse	50	84,7%	12	92,3%	29	90,6%	91	87,5%	
	Césarienne	9	15,3%	1	7,7%	3	9,4%	13	12,5%	
	Inconnu	1		0		0		1		
Etiologie										
Cause probable de décès	Cause vasculoplacentaire	17	28,3%	3	23,1%	4	12,5%	24	22,9%	
	Pathologie des annexes	7	11,7%	0	0,0%	5	15,6%	12	11,4%	
	Anomalie fœtale	10	16,7%	1	7,7%	3	9,4%	14	13,3%	
	Pathologie maternelle	1	1,7%	0	0,0%	2	6,3%	3	2,9%	
	Cause infectieuse	6	10,0%	1	7,7%	3	9,4%	10	9,5%	
	Autre cause	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	
	Cause inconnue	19	31,7%	8	61,5%	15	46,9%	42	40,0%	

Tableau de bord Observatoire Périnatal (suite)

		Isère	Savoie	Haute-Savoie	Total				
Naissances domiciliées en 2012		15948	4786	9829	30563				
INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE									
Caractéristiques des mères									
Age maternel	<20	1	0,6%	0	0,0%	2	2,5%	3	1,0%
	20-24	16	10,3%	4	7,1%	7	8,8%	27	9,2%
	25-29	32	20,5%	21	37,5%	22	27,5%	75	25,7%
	30-34	53	34,0%	15	26,8%	22	27,5%	90	30,8%
	35-39	38	24,4%	7	12,5%	14	17,5%	59	20,2%
	40-44	15	9,6%	9	16,1%	12	15,0%	36	12,3%
	≥ 45 ans	1	0,6%	0	0,0%	1	1,3%	2	0,7%
	Inconnu	1		0		3		4	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigre)	12	9,0%	3	7,0%	6	8,1%	21	8,4%
	18,5-24,9 (poids normal)	86	64,2%	22	51,2%	48	64,9%	156	62,2%
	25-29,9 (surpoids)	16	11,9%	12	27,9%	15	20,3%	43	17,1%
	≥ 30 (obésité)	20	14,9%	6	14,0%	5	6,8%	31	12,4%
	Inconnu	23		13		9		45	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	10	6,6%	1	1,8%	0	0,0%	11	3,7%
	Inconnu	6		0		5		11	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Artisan, commerçant	3	2,0%	1	1,9%	1	1,2%	5	1,7%
	Cadre supérieur	16	10,6%	4	7,5%	2	2,4%	22	7,7%
	Profession intermédiaire	43	28,5%	11	20,8%	20	24,4%	74	25,9%
	Employé	48	31,8%	20	37,7%	27	32,9%	95	33,2%
	Ouvrier	5	3,3%	2	3,8%	3	3,7%	10	3,5%
	En activité sans précision	19	12,6%	9	17,0%	20	24,4%	48	16,8%
	Sans activité	17	11,3%	6	11,3%	9	11,0%	32	11,2%
	Inconnue	6		3		1		10	
Caractéristiques des nouveau-nés									
Sexe	Garçon	87	60,0%	26	49,1%	35	45,5%	148	53,8%
	Fille	50	34,5%	25	47,2%	38	49,4%	113	41,1%
	Indéterminé	8	5,5%	2	3,8%	4	5,2%	14	5,1%
	Inconnu	12		3		6		21	
Age gestationnel	<22SA	104	66,2%	35	62,5%	50	60,2%	189	63,9%
	22-27	35	22,3%	16	28,6%	24	28,9%	75	25,3%
	28-36	17	10,8%	5	8,9%	9	10,8%	31	10,5%
	≥ 37SA	1	0,6%	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%
Naissances uniques	Oui	143	93,5%	56	100,0%	75	93,8%	274	94,8%
	Non	10	6,5%	0	0,0%	5	6,3%	15	5,2%
	Inconnu	4		0		3		7	

Tableau de bord Observatoire Périnatal (suite)

Contexte de la naissance										
Mode début de travail	Spontané	6	4,0%	0	0,0%	0	0,0%	6	2,1%	
	Déclenchement	144	96,0%	55	100,0%	81	100,0%	280	97,9%	
	Césarienne avant travail	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	
	Inconnu	7		1		2		10		
Mode d'accouchement	Voie basse	149	100,0%	55	100,0%	79	100,0%	283	100,0%	
	Césarienne	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	
	Inconnu	8		1		4		13		
Etiologie										
Raison de l'IMG	Chromosomique	62	39,5%	28	50,0%	40	48,2%	130	43,9%	
	Morphologique	71	45,2%	21	37,5%	28	33,7%	120	40,5%	
	Fœtale	15	9,6%	2	3,6%	8	9,6%	25	8,4%	
	Maternelle	8	5,1%	5	8,9%	7	8,4%	20	6,8%	
	Autre	1	0,6%	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%	

Tableau de bord Handicap, génération 2004

Tableau de bord 8 ans Année 2004										
		Isère		Savoie		Haute-Savoie		Total		
Nombre d'enfants âgés de 7 ans résidant dans le département		15679		5071		9650		30400		
DONNEES PAR CATEGORIE DE DEFICIENCE ¹										
Prévalence des déficiences neurosensorielles sévères										
		n	%	n	%	n	%	n	%	
Déficience motrice		41	2,6	9	1,8	25	2,6	75	2,5	
dont paralysie cérébrale		27	1,7	3	0,6	14	1,5	44	1,4	
dont polyhandicap		9	0,6	0	0,0	6	0,6	15	0,5	
Troubles du spectre autistique		79	5,0	28	5,5	45	4,7	152	5,0	
dont autisme typique		8	0,5	6	1,2	3	0,3	17	0,6	
dont Asperger		0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	
dont autres TSA		71	4,5	22	4,3	42	4,4	135	4,4	
Déficience intellectuelle		67	4,3	23	4,5	41	4,2	131	4,3	
dont T21 avec QI<50		2	0,1	0	0,0	0	0,0	2	0,1	
Déficience sensorielle		27	1,7	7	1,4	7	0,7	41	1,3	
auditive		13	0,8	4	0,8	5	0,5	22	0,7	
visuelle		14	0,9	3	0,6	2	0,2	19	0,6	
Total		214	13,6	67	13,2	118	12,2	399	13,1	
DONNEES PAR ENFANT ²										
Enfant avec au moins une déficience neurosensorielle sévère		173	11,0	57	11,2	93	9,6	323	10,6	
Nombre de déficiences par enfant			1,2		1,2		1,3		1,2	
Nombre de sources par enfant			1,4		1,3		1,2		1,3	
Caractéristiques du handicap										
Comitalité		oui	12	6,9%	7	12,3%	9	9,7%	28	8,7%
Malformation		oui	26	15,0%	6	10,5%	11	11,8%	43	13,3%
Etiologie par période		Prénatale	35	70,0%	15	75,0%	12	57,1%	62	68,1%
		Périnatale	4	8,0%	2	10,0%	6	28,6%	12	13,2%
		Postnatale	11	22,0%	3	15,0%	3	14,3%	17	18,7%
		Inconnue ou suspectée	123		37		72		232	
Pré- et Périnatalité										
Traitement hypofertilité pour cette grossesse		oui	2	1,2%	1	1,8%	1	1,1%	4	1,2%
Naissance unique		oui	169	97,7%	55	96,5%	90	96,8%	314	97,2%
		non	4	2,3%	2	3,5%	3	3,2%	9	2,8%
Hospitalisation néonatale		oui	30	17,3%	7	12,3%	13	14,0%	50	15,5%
Âge gestationnel		< 32 SA	7	5,1%	2	4,4%	6	7,7%	15	5,8%
		32 - 36 SA	15	11,0%	2	4,4%	11	14,1%	28	10,8%
		≥ 37 SA	114	83,8%	41	91,1%	61	78,2%	216	83,4%
		Inconnu	37		12		15		64	
Poids de naissance		<2500 g	22	16,7%	3	6,8%	15	19,7%	40	15,9%
		≥ 2500 g	110	83,3%	41	93,2%	61	80,3%	212	84,1%
		Inconnu	41		13		17		71	
Scolarisation et prise en charge										
Scolarisation		Ecole Ordinaire	62	36,7%	25	43,9%	36	38,7%	123	38,6%
		Etablissement spécialisé	55	32,5%	14	24,6%	33	35,5%	102	32,0%
		CLIS	51	30,2%	16	28,1%	24	25,8%	91	28,5%
		Aucune	1	0,6%	2	3,5%	0	0,0%	3	0,9%
		Inconnue	4	2,4%	0	0,0%	0	0,0%	4	1,3%
Prise en charge		Etablissement médico éducatif	51	31,3%	8	14,0%	32	35,6%	91	29,5%
		Etablissement sanitaire	41	25,2%	25	43,9%	18	20,0%	84	27,3%
		SESSAD	48	29,4%	11	19,3%	25	27,8%	84	27,3%
		Prise en charge libérale	23	14,1%	11	19,3%	15	16,7%	49	15,9%
		Aucune	0	0,0%	2	3,5%	0	0,0%	2	0,6%
		Inconnue	10		0		3		13	
Données démographiques										
Sexe		Fille	65		17		23		105	
		Garçon	108		40		70		218	
		Sexe ratio	1,7		2,4		3,0		2,1	
Catégorie socio-professionnelle mère		Agriculteur exploitant	0	0,0%	0	0,0%	1	1,2%	1	0,4%
		Artisan, commerçant, chef d'entreprise	5	3,3%	0	0,0%	0	0,0%	5	1,8%
		Cadre supérieure	10	6,5%	2	4,5%	1	1,2%	13	4,7%
		Profession intermédiaire	21	13,7%	1	2,3%	14	17,3%	36	12,9%
		Employé	37	24,2%	16	36,4%	15	18,5%	68	24,5%
		Ouvrier	7	4,6%	1	2,3%	4	4,9%	12	4,3%
		Sans activité	73	47,7%	24	54,5%	46	56,8%	143	51,4%
		Inconnue	20		13		12		45	
Catégorie socio-professionnelle père		Agriculteur exploitant	0	0,0%	0	0,0%	1	1,4%	1	0,4%
		Artisan, commerçant, chef d'entreprise	14	10,9%	4	11,4%	10	13,5%	28	11,8%
		Cadre supérieure	18	14,0%	4	11,4%	4	5,4%	26	10,9%
		Profession intermédiaire	27	20,9%	1	2,9%	14	18,9%	42	17,6%
		Employé	16	12,4%	7	20,0%	4	5,4%	27	11,3%
		Ouvrier	38	29,5%	8	22,9%	28	37,8%	74	31,1%
		Retraité	2	1,6%	0	0,0%	0	0,0%	2	0,8%
		Sans activité	14	10,9%	11	31,4%	13	17,6%	38	16,0%
		Inconnue	44		22		19		85	

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



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

RHEOP - 23, avenue Albert 1^{er} de Belgique 38000 Grenoble