



Registre des Handicaps de l'Enfant et
Observatoire Périnatal de l'Isère

EPIDEMIOLOGIE des HANDICAPS de l'ENFANT

C Cans

RHEOP 38, 73, 74

SCPE – EC

UJF Grenoble – Equipe ThEMAS

RHEOP

Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal association loi 1901 créée en 1992

- Objectif principal: surveiller la fréquence (prévalence) des handicaps de l'enfant dans le département de l'Isère
- Objectif secondaire: rassembler des informations sur des événements périnataux afin d'étudier leur relation avec l'évolution de la prévention de ces handicaps

*Jusqu'à ce jourpeu (ou pas) de données disponibles en France
permettant de quantifier le Handicap de l'Enfant*

Prématurité en France

- **Enquêtes nationales**

	1995	1998
<32 SA	1,0 %	1,3 %
<37 SA	5,9 %	6,8 %
- **Naissances issues de grossesses multiples :**
jusqu'à 3,4 % des naissances (données 1998)
environ 40 % naissent avant 37 SA
- **La mortalité néonatale diminue**
12 pour 1000 en 1970
5 pour 1000 en 1983 et 3,0 pour 1000 en 1996

50 % des enfants nés avant 33 SA en 1970
30 % des enfants nés avant 33 SA en 1983
15 % des enfants nés avant 33 SA en 1997

HANDICAP

- Quel handicap ?

Déficience intellectuelle (quel niveau ?)

Limitation dans l'habillement

Difficultés d'intégration scolaire

- **CIF**

- Classification

Organe

Individu

Société

FONCTIONNEMENT

Fonction et struct. Corp.

Activité

Participation

HANDICAP

Déficience

Limitation

Restriction

Interaction avec les facteurs environnementaux

Comment fonctionne le Rheop ?

- **Base géographique: 3 départements de la région**
- **Sources sanitaires et médico-sociales (CDES)**
- **Enregistrement de l'enfant**
 - dès que le diagnostic est posé
 - et « point » à l'âge de 7 ans
- **Critères de sévérité en fonction du type de déficience**

Type de déficiences Critère de sévérité

I – Déficience Motrice

IMOC or « Paralyse Cérébrale » (CP)*
Déficience motrice progressive
Anomalie congénitale SNC ou autre déficience

Tous les cas
Déficiences nécessitant un appareillage et/ou une
rééducation continue

II – Trouble psychiatrique

Autisme
Psychose infantile

Classification CFTMEA, axe I, codes 1.0 or 1.1
CIM 10 codes F84.0 to F84.5

III – Déficience intellectuelle

Down syndrome
Retard mental severe

Tous
IQ test < 50 ou retard mental classé profond,
sévère ou modéré

IV – Déficience sensorielle

Auditive
Visuelle

perte > 70dB avant correction, meilleure oreille
acuité <3/10 après correcton, meilleur oeil

Sources de données



RESULTATS

- **Combien d'enfants avec handicap ?**
- **Quelles déficiences ?**

- **Tendances dans le temps**

- **Principaux facteurs de risque**
- **Modalités de prise en charge**

- Choix d'enregistrer les "Déficiences sévères de l'enfant, à l'âge de 7 ans, motrices, intellectuelles ou sensorielles, et les troubles psychiatriques sévères"
- Chaque année **un peu moins de 1 % des enfants qui naissent seront porteurs d'une déficience sévère**
- **Prévalence des enfants porteurs d'au moins 1 déficience sévère à 7 ans en Isère (Génération 1980-1995):**

8,1 pour 1000 [7,7-8,4]

- En extrapolant à la France:
6000 enfants avec déficience sévère "de plus" /an
ou 120 000 enfants âgés de 0 à 20 ans

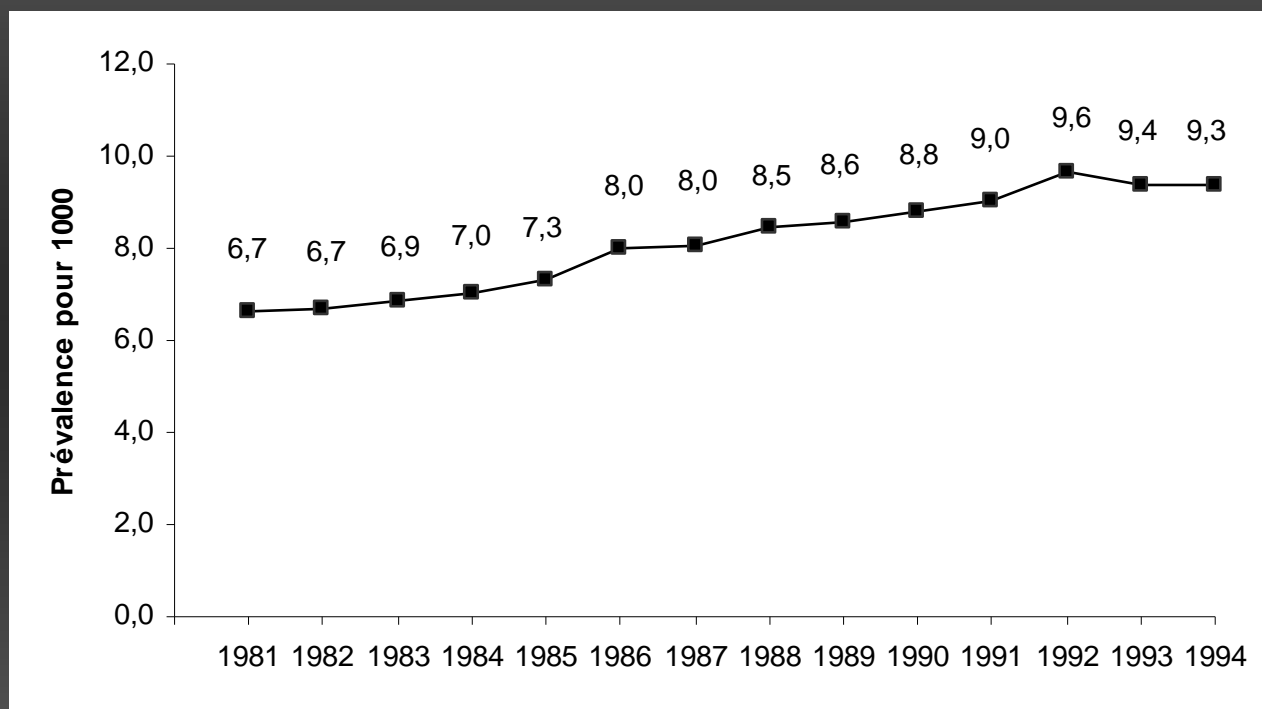


Figure 1 - Evolution de la prévalence des enfants porteurs d'une déficience neuro-sensorielle sévère nés entre 1980 et 1995

Quelles déficiences « sévères » ?

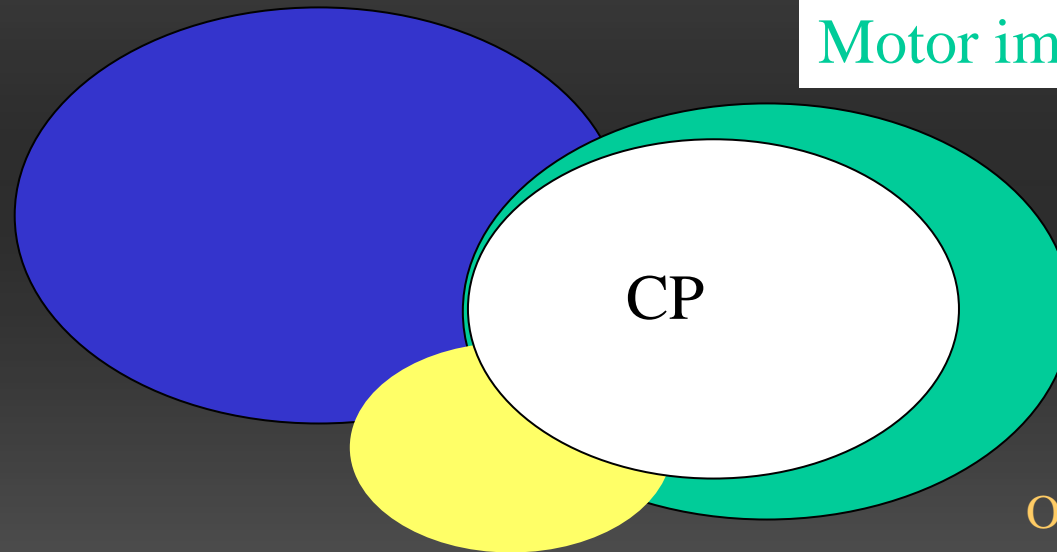
Génération 1980-1991

	N=1440	%	Prevalence pour 1000 enfants résidents
D. Motrice	558	38,7	3,2
Cerebral palsy	360		2,0
(dont IMC)	(272)		(1,5)
Autre	198		1,2
Tr. Psychiatrique	353	24,5	2,0
Autisme	89		0,5
Autres psychoses	264		1,5
D. Intellectuelle	484	33,6	2,8
Trisomie 21	167		0,9
Autres	317		1,9
D. sensorielle	248	17,2	1,4
Auditive	146		0,8
Visuelle	102		0,6

Severe neurosensory childhood morbidity/impairment

Intellectual impairment

Motor impairment

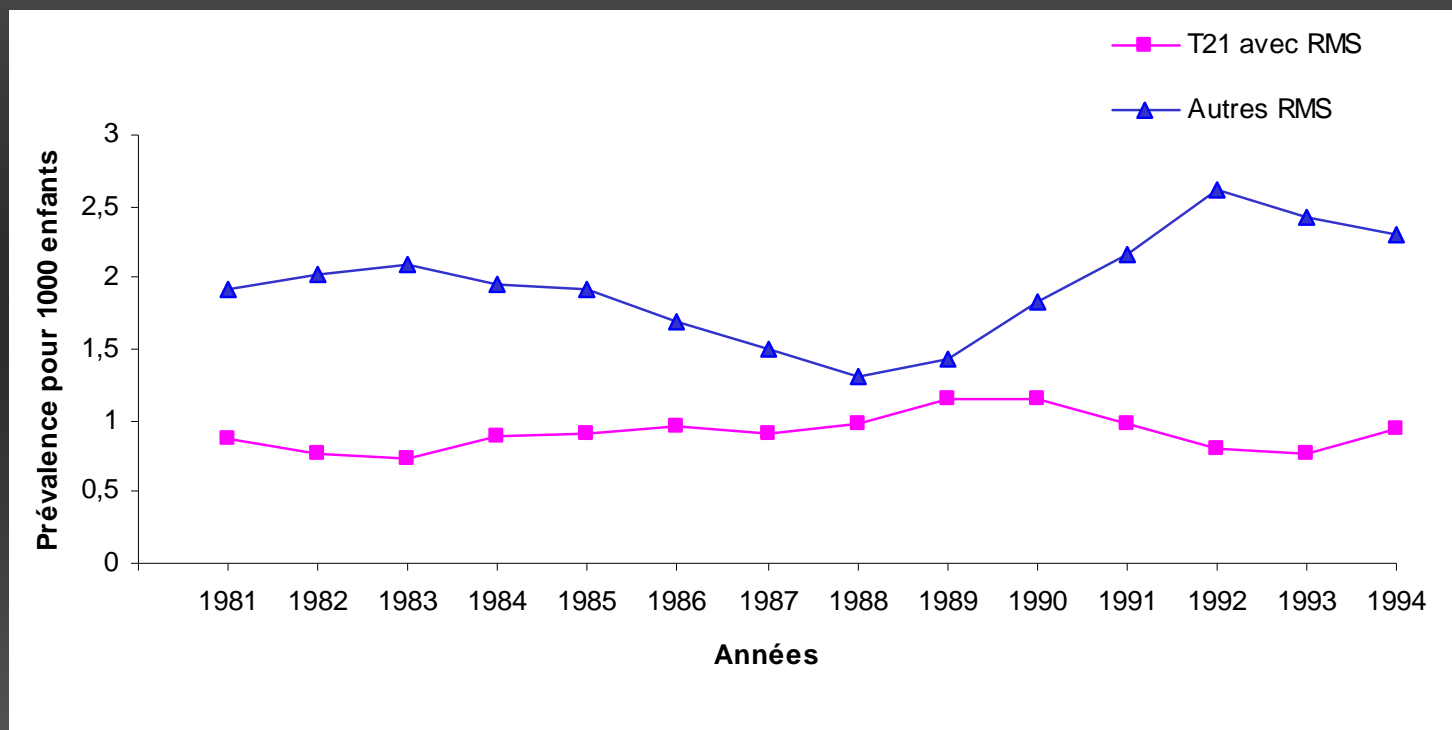


Sensorial impairment

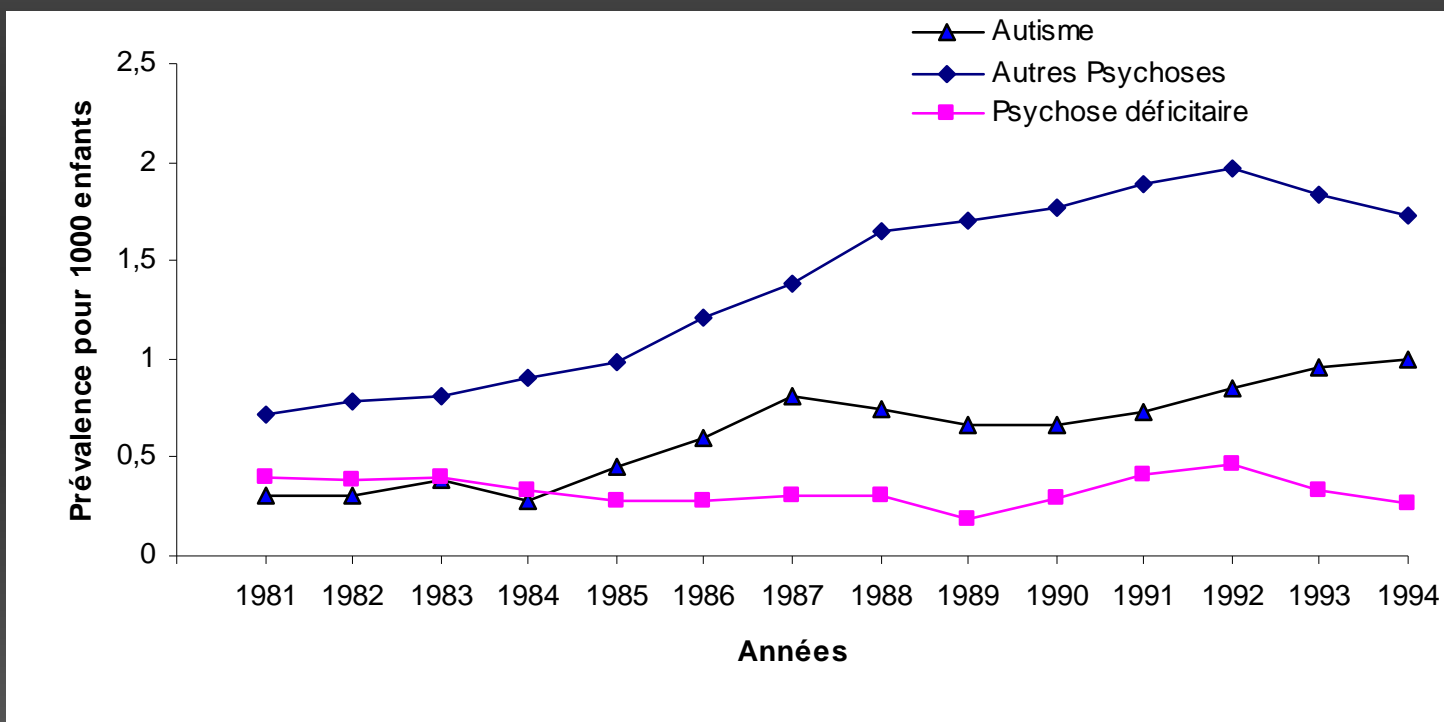
Over all rate 7 per 1000
Intellectual 3 per 1000
Motor 3 per 1000
Sensorial 1 per 1000

*RHEOP data
Cans & al ADC 2003*

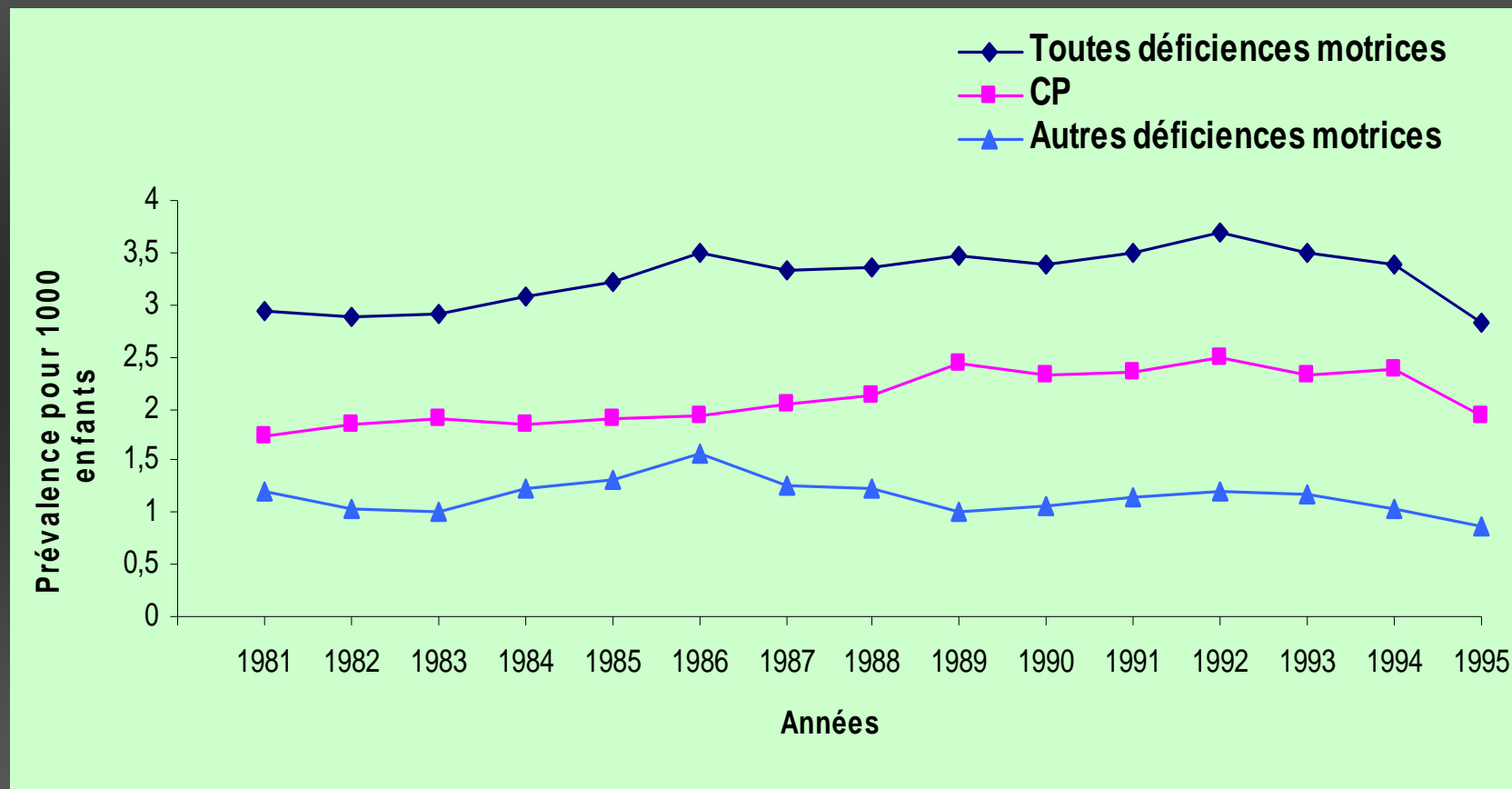
Tendances dans le temps pour les déficiences intellectuelles



Tendances dans le temps pour les troubles psychiatriques



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



- Prévalence du polyhandicap reste stable
- **Pas de tendance à la diminution des handicaps de l'enfant**
- Bénéfice escompté du progrès médical peut être caché par la modification d'un autre paramètre
 - * prématurité et IMC (grands préma, grossesses multiples)
 - * T21 et âge maternel

Principaux facteurs de risque

- 42 % des enfants avec déficience sévère ont été hospitalisés en période néonatale
soit 1 enfant sur 25
- 6 % des enfants avec déficience sévère ont un PN < 1500g
soit 1 enfant sur 10
- 35 % des enfants avec déficience sévère sont porteurs d'une anomalie congénitale
soit 1 enfant sur 7

Autres facteurs de risque






- **Grossesse multiple, FIV**
- **Âge maternel, CSP, niveau d'étude**
- **Maladie maternelle ou durant la grossesse**
- **Organisation des soins: TIU, traitement ante/néonatal**

Modalités de prise en charge des enfants avec déficience sévère à l'âge de 7 ans

- **20 % Scolarité ordinaire (50 % si défic. Motrice)**
- **17 % Scolarité particulière (clis, école spécialisée, erea....)**
- **37 % Etablissement (IME, IMP, SESSAD)**
- **16 % Etablissement sanitaire (HdJ Psy, poup.)**
- **2 % Aucune prise en charge**

Prise en Charge - Génération 96

Prise en charge des enfants avec déficience motrice

	Etablissement	:	35,9%
	Intervention spécialisée (sessad...)	:	23,1%
	Prise en charge libérale	:	20,5%
	Sanitaire	:	12,8%
	Aucune prise en charge	:	7,7%

Scolarisation – Génération 96

Scolarisation des enfants avec déficience motrice



56,4% en école ordinaire

- 10,2% AVS
- 20,5% (sessad, ssefis...)
- 25,7% sans intervention à l'école



15,4% en clis

Prise en charge - Génération 96

Troubles psychiques graves

- ▶ Sanitaire : 55,6%
- ▶ Etablissement : 25,9%
- ▶ Intervention spécialisée : 7,4%
- ▶ Aucune prise en charge : 7,4%
- ▶ Prise en charge libérale : 3,7%

<http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/>

Utilisation des données du RHEOP

A/ niveau local et régional

- schéma départemental/régional sur le handicap
- demandes particulières pour établissements (CAMSP, SESSAD,)

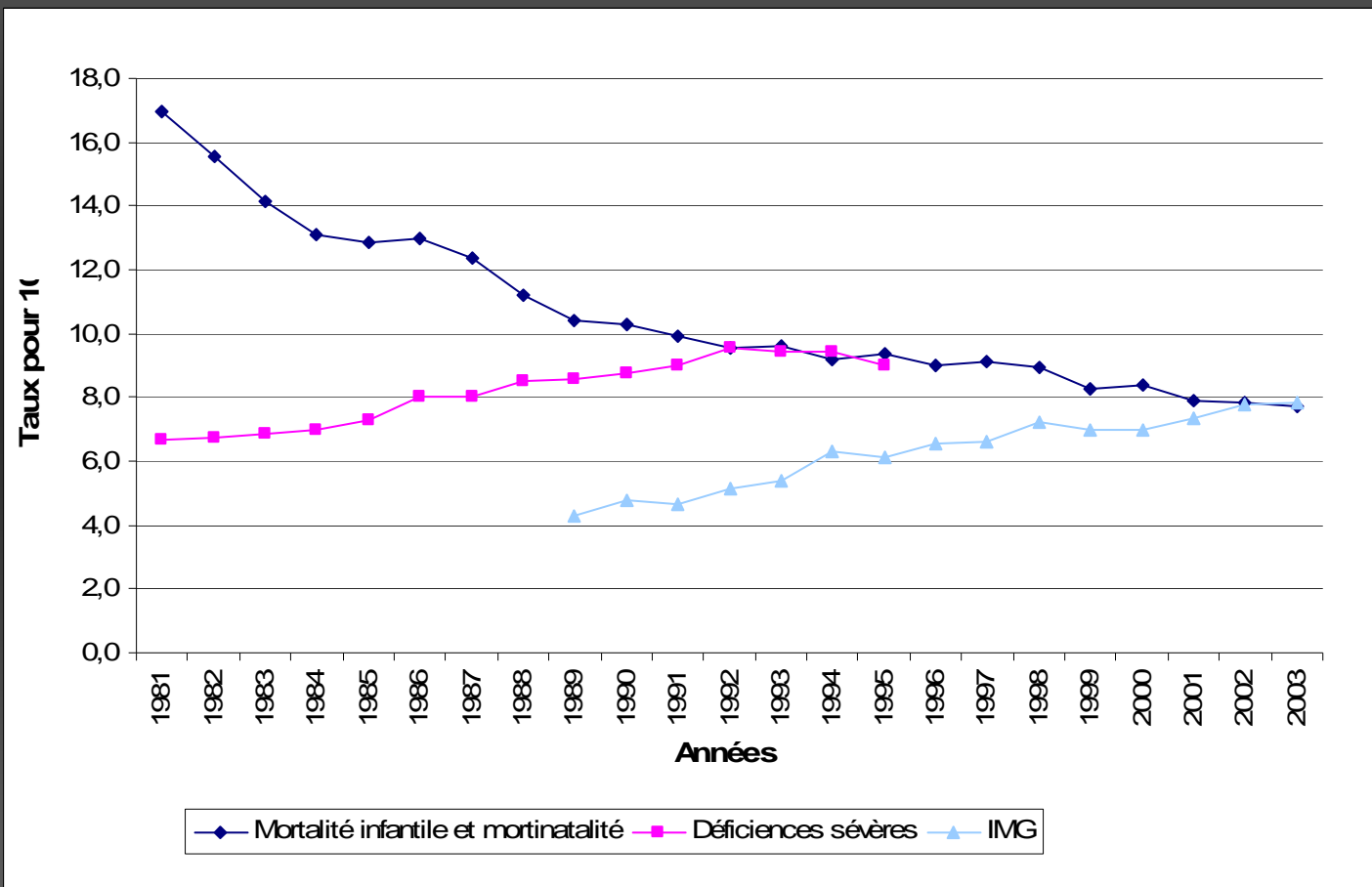
B/ niveau national

- part des maladies rares dans les déficiences sévères de l'enfant
- séquelles infection foeto-maternelle à CMV

C/ Travaux de recherche sur des groupes particuliers

- enfants avec CP et qualité de vie
- facteurs de risque de l'autisme

Figure 2. Evolution des indicateurs de mortalité et de morbidité en Isère (moyenne mobile sur 3 années)



Travail de recherche en réseau

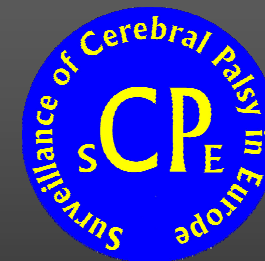
- **Intérêt:**
 - beaucoup de patients
 - multidisciplinarité
- **Se parler pour comprendre si on parle bien de la même chose avec le même langage**
- **Se comparer pour rechercher des hypothèses à nos différences**

Définition précise du handicap critères inclusion/exclusion

- **Définitions référencées dans un texte légal**
 - Exple polyhandicap, surhandicap, multihandicap
- **Définition clinique particulière**
 - Exple IMC / CP
 - Epilepsie
- **Critères d'inclusion/exclusion**
 - Formes mineures: quel niveau de sévérité ?
 - Enfant/personne de passage, ne parlant pas français, ...

Pour valoriser le travail

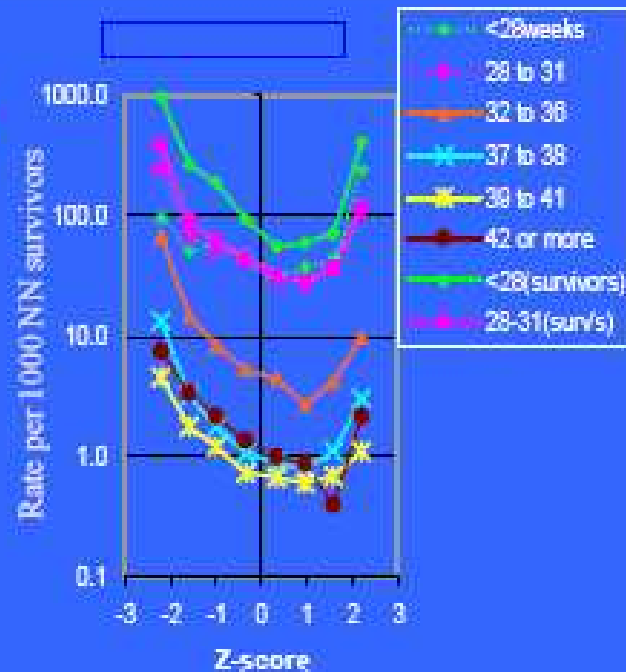
- **Utiliser une classification/échelle « reconnue »**
 - CIM10
 - CIF / CIF enfants
 - GMFCS, Vineland, ...
- **Se comparer avec d'autres équipes +++**
 - Françaises
 - À l'étranger
- **Base géographique si possible**
 - et nombre suffisant de patients



Quelques travaux européens récents et importants

Poids de naissance optimal

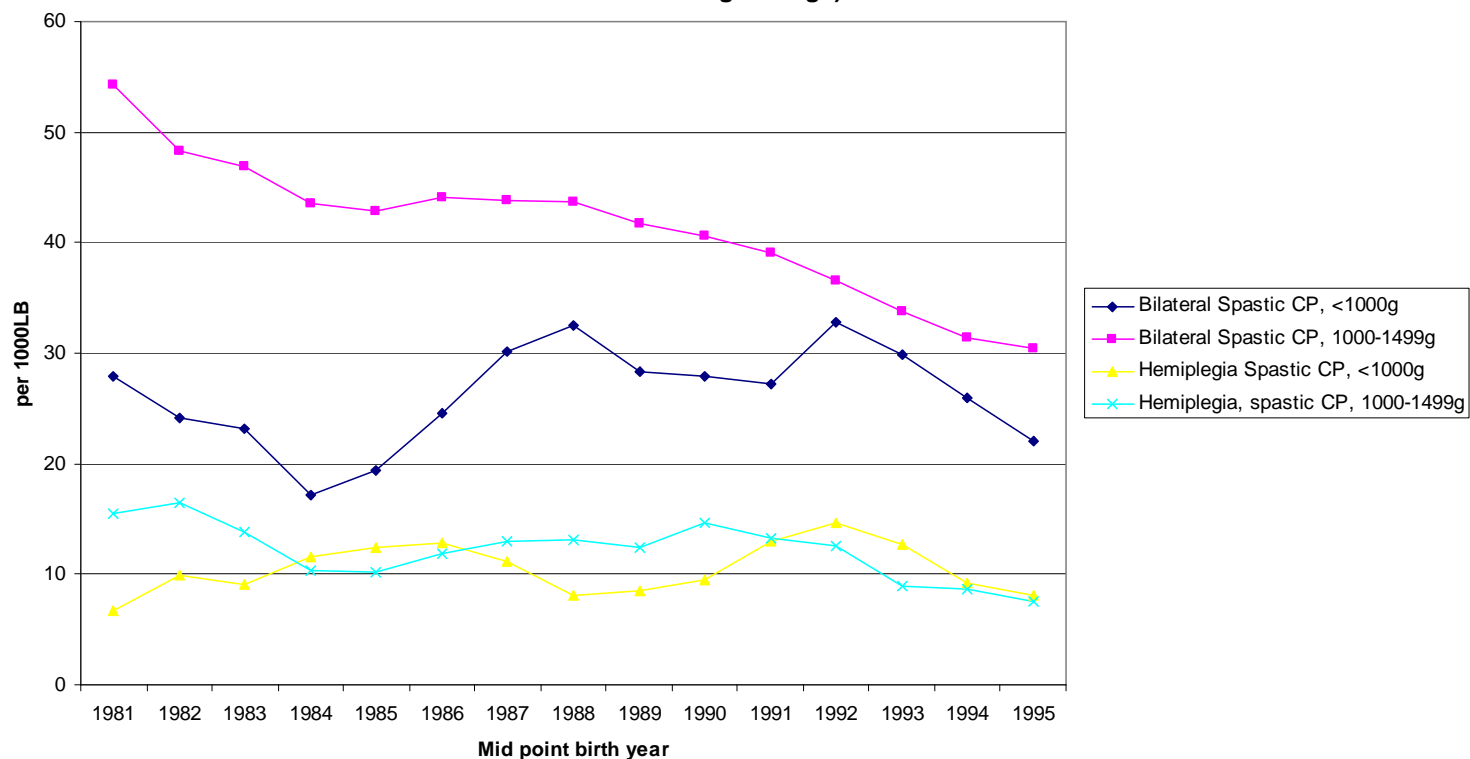
Rates of CP by
growth Z score
with
denominators
<32 weeks
gestation
adjusted for
neonatal
mortality



Jarvis & al. Lancet 2003

Le taux de CP chez les VLBW commence à baisser

Rates of one and two sided spastic Cerebral Palsy from 9 European countries 1980-1996 (3 yr moving average)



MJ Platt & al. Lancet 2007

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe SCPE

Reference and Training Manual (R&TM) of the SCPE



On behalf of the SCPE

Edited by

Ingeborg Krägeloh-Mann & Uwe Petruch

Peter-Michael Weber

**OUTIL de dialogue
COMMUN**

Ingeborg.Kraegeloh-Mann@med.uni-tuebingen.de

http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe/index.php

Avril 2007

RHEOP

R4P - Lyon

REMERCIEMENTS :

- Conseil Général de l'Isère, de Savoie, de Haute-Savoie
- INSERM
- INVS

Qui financent le recueil de données « en routine » du RHEOP

Merci au Comité d'Organisation de ce Séminaire !



Registre des Handicaps de l'Enfant et
Observatoire Périnatal de l'Isère