



**REGISTRE DES HANDICAPS
DE L'ENFANT
EN HAUTE-GARONNE**

RAPPORT D'ACTIVITE

GENERATIONS 1986 – 2004



Institut national
de la santé et de la recherche médicale

UMR 1027 INSERM-Université Toulouse 3 - Hôpital Paule de Viguié - 330, Avenue
de Grande Bretagne - TSA 70034 - 31059 TOULOUSE CEDEX 9 Tel : 05 67 77 12 87

Site internet : <http://rhe31.org>

Citation recommandée:

Delobel M, Klapouszczak D, Ehlinger V, Arnaud C

Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne: Générations 1986-2004

Rapport, 18 pages. Mars 2014

AVANT-PROPOS

QU'EST-CE QU'UN REGISTRE DE HANDICAP DE L'ENFANT ?

- Un registre consiste en un recueil confidentiel, continu et exhaustif de données concernant un événement de santé dans un but de recherche et sur un territoire défini.
- **Le Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne (RHE31)** assure une surveillance continue des *déficiences et handicaps* de l'enfant dans le département et, après *accord des parents*, un enregistrement systématique de ces cas
- Les enfants concernés peuvent présenter, à *des degrés de sévérité très divers*, une déficience motrice, une déficience sensorielle, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement
- Il existe en France un seul autre registre de handicap de l'enfant qui a les mêmes objectifs et modalités de fonctionnement : le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère, Savoie et Haute-Savoie (**RHEOP**)

POURQUOI UN REGISTRE DE HANDICAP DE L'ENFANT ?

- Pour étudier *l'évolution dans le temps* de la fréquence de ces déficiences et des troubles envahissants du développement et pour *aider à la planification* des ressources disponibles
- Pour essayer d'identifier et de mieux comprendre les *facteurs de risque* de ces pathologies
- Pour étudier *l'impact et les conséquences* des handicaps sur l'enfant et sa famille

LE ROLE DES PARENTS ?

- *L'implication des parents* est primordiale : l'enregistrement doit être le plus exhaustif possible et *l'accord des parents* pour un traitement anonyme des données concernant leur enfant est indispensable
 - *Les familles qui le souhaitent* peuvent ensuite être amenées à participer à des études complémentaires visant à approfondir les connaissances
-

LE RAPPORT D'ACTIVITE 2013

Le Registre des Handicaps de l'Enfant **RHE31** a été créé en **1999** afin de compléter le dispositif de surveillance des déficiences de l'enfant déjà mis en place dans l'Isère (RHEOP) et de disposer ainsi d'un nombre de cas plus élevé au niveau français pour mieux comprendre les tendances évolutives des prévalences des handicap.

En France, il existe donc deux registres de population sur les handicaps de l'enfant qui recueillent les cas de déficiences sévères et de troubles envahissants du développement avec des critères d'inclusion des enfants et des modalités de fonctionnement similaires. Ces deux registres départementaux constituent à ce jour les seules sources médicales susceptibles de fournir des évolutions temporelles du nombre et des caractéristiques de ces déficiences sévères de l'enfant d'âge scolaire en France.

Ce rapport a pour ambition de proposer un *bilan de l'activité du registre après 14 ans de fonctionnement.*

Dans ce rapport, seront présentés :

- **Les objectifs et les modalités de fonctionnement du registre**
 - **Des résultats de prévalence et des caractéristiques associées aux déficiences neurosensorielles sévères et aux troubles envahissants du développement en Haute-Garonne pour les enfants âgés de 8 ans et pour les générations nées entre 1986 et 2004.**
 - **Une présentation des principales thématiques de recherche du registre.**
-

TABLE DES MATIERES

Présentation Générale	6
Statut et Missions du Registre	6
L'équipe du RHE31.....	6
Unité Géographique.....	7
Les modalités du recueil de données	7
Les critères d'inclusion du registre.....	7
Le type de données recueillies.....	8
Le type de données produites	8
Principaux Résultats	9
Prévalences Globales.....	9
Prévalences détaillées par type de déficiences	11
Evolution des taux de prévalences au cours du temps.....	13
Comorbidités	15
Données Périnatales.....	16
Travaux de Recherche	17
Paralysies Cérébrales.....	17
Programme SCPE.....	17
Etude SPARCLE	17
Troubles Envahissants du Développement.....	18
Inégalités socio-économiques.....	19
Handicaps rares	19

PRESENTATION GENERALE

STATUT ET MISSIONS DU REGISTRE

- Le RHE31 a été créé en **1999**. Il est qualifié par *Comité National des Registres* et il a reçu un accord de *la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL)* pour ses procédures d'enregistrement (autorisation n° 900263)
- Statutairement, le RHE31 fonctionne avec une double tutelle et un double financement :
 - *Institut National de Veille Sanitaire (INVS)* pour ses missions de surveillance
 - *Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM)* pour ses missions de recherche
- Ses missions peuvent être schématisées en deux catégories :
 - *Une mission de surveillance* : Surveiller l'évolution de la prévalence des déficiences sévères et des troubles envahissants du développement de l'enfant sur une base géographique et aider à la planification pour une prise en charge adéquate des enfants présentant un handicap.
 - *Une mission de recherche* afin d'étudier les facteurs associés et/ou facteurs de risque des différentes déficiences enregistrées et les conséquences des situations de handicap pour l'enfant et sa famille

L'EQUIPE DU RHE 31 :

- Le RHE31 est *rattaché à l'unité mixte de recherche 1027 Inserm / Université Paul Sabatier (UPS)* de Toulouse, équipe 2 dont la thématique de travail est intitulée : « Epidémiologie périnatale et handicap de l'enfant – Santé des adolescents ».
- L'équipe spécifique du registre est composée de 3 médecins et d'une statisticienne

<p>Directrice, Médecin : Dr Catherine ARNAUD Médecin: Dr Dana KLAPOUSZCZAK Médecin: Dr Malika DELOBEL Statisticienne : Virginie EHLINGER</p>
--

UNITE GEOGRAPHIQUE :

- L'unité géographique couverte par le RHE31 est le *département de la Haute-Garonne*. Avec une superficie de 6309 km² et une densité de 200 hab/km, la Haute-Garonne connaît une forte croissance démographique et la population était estimée en 2012 à **1 275 008 habitants** avec environ **16000 naissances annuelles**.

LES MODALITES DU RECUEIL DES DONNEES

- *Information des familles et accord sollicité* préalablement à toute consultation du dossier et du recueil des données
- Données recueillies par un *médecin*
- Enregistrement continu et actif à partir de *dossiers médicaux*, sans examens des enfants.
- Principale source d'information : *Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Haute-Garonne* (convention de travail signée en 2008)

LES CRITERES D'INCLUSION DU REGISTRE

- Les enfants sont inclus à l'âge de **8 ans**, après *accord parental*.
- Les critères d'inclusion sont :
 - Le *lieu de résidence* des parents à l'âge de l'inclusion de l'enfant : Haute-Garonne
 - La présence *d'au moins une des déficiences ou troubles du développement* présenté ci-après, avec pour chacun d'entre eux des critères de sévérité spécifiques.

Déficiences ou troubles du développement enregistrés :

- *Déficiences motrices* :
 - Toutes les Paralysies Cérébrales (PC) quel que soit le niveau de gravité.
 - Autres déficiences motrices, quelle que soit l'étiologie, sévères uniquement. Sont considérées comme telles toutes les déficiences motrices nécessitant un appareillage ou une rééducation continue.
- *Déficiences sensorielles sévères* :
 - Déficiences auditives bilatérales : définies par une perte auditive supérieure à 70 dB au niveau de la meilleure oreille et sans appareillage.
 - Déficiences visuelles bilatérales : définies par une acuité visuelle inférieure à 3/10 au meilleur œil et avec la meilleure correction.
- *Déficiences intellectuelles sévères*: définies par un niveau de quotient intellectuel (QI) inférieur à 50. Quand le QI n'est pas précisé ou n'a pas été effectué, l'enregistrement porte sur tous les retards mentaux classés comme moyens, sévères

et profonds selon la Classification Internationale des Maladies de l’OMS, 10ème révision.

- **Toutes les Trisomies 21**, sans autre critère particulier et quel que soit le niveau intellectuel.
- **Tous les Troubles Envahissants du Développement (TED)** selon la définition de la CIM 10 (Classification Internationale des Maladies de l’OMS, 10ème révision) et quel que soit le degré de gravité. Sont donc retenus tous les diagnostics suivants (tous codes F84): autisme infantile (F84.0), autisme atypique (F84.1), syndromes de Rett (F84.2), autres troubles désintégratifs de l’enfance (F84.3), hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4), syndrome d’Asperger (F84.5), autres troubles envahissants du développement (F84.8) et troubles envahissants du développement non spécifiés (F84.9). Si les critères d’inclusion comprennent l’ensemble de la catégorie de la CIM 10 correspondante, pour la majorité des analyses, les syndromes de Rett ne sont pas comptabilisés parmi les TED.

TYPE DE DONNEES RECUEILLIES

- Description des déficiences ou troubles du développement et de leur gravité
- Etiologie des déficiences ou troubles du développement si connue
- Données périnatales
- Co-morbidités
- Modalités de la prise en charge médicale, sociale et scolaire de l’enfant.

TYPE DE DONNEES PRODUITES

Toutes les données produites concernent des résultats agrégés et totalement anonymes.

- Calcul des taux de prévalence
 - Taux de prévalence par type de déficiences et pour les troubles envahissants du développement (TED) enregistrés
 - Taux calculés par sexe pour 1000 enfants résidents dans le département
 - Dénominateurs fournis par les mises à jour annuelles de l’Insee correspondant aux enfants résidant à 8 ans dans le département de la Haute-Garonne
 - Etude de l’évolution dans le temps des taux de prévalence pour chaque type de déficience et pour les TED
- Description des comorbidités associées à chaque type de déficience et aux TED
- Description et analyse des facteurs périnatals en lien avec ces déficiences et les TED

PRINCIPAUX RESULTATS

PREVALENCES GLOBALES

Le tableau 1 présente les taux de prévalence globale c'est à dire pour les enfants présentant au moins une déficience neurosensorielle sévère ou un TED.

Les résultats sont présentés pour les enfants âgés de 8 ans nés entre 1986 et 2004.

Le taux moyen de refus des parents pour cette période est de 5,4 % des parents contactés.

Les taux de prévalence sont présentés pour 1000 enfants de 8 ans résidant en Haute-Garonne, par sexe et répartis sur 4 périodes de temps.

Tableau 1 : Taux de prévalence des enfants des générations 1986 à 2004 avec au moins une déficience neurosensorielle sévère ou un trouble envahissant du développement, résidant dans le département de la Haute-Garonne à l'âge de 8 ans.

Année naissance	Garçons		Filles		Total		Sex-ratio
	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	
1986-1989	177	7,4	133	5,9	310	6,6	1,3
1990-1994	259	8,0	180	5,9	439	7,0	1,4
1995-1999	341	9,9	222	6,8	563	8,4	1,5
2000-2004	469	12,6	180	5,1	649	9,0	2,6
Total	1246	9,7	715	5,9	1961	7,9	1,7
IC* prévalence totale		[9,2-10,3]		[5,5-6,4]		[7,5-8,2]	

*Intervalle de confiance à 95%

PREVALENCES PAR TYPE DE DEFICIENCES POUR L'ENSEMBLE DE LA PERIODE

- Pour cette partie, les résultats sont présentés par type de déficience ou de trouble du développement enregistrés. Un même enfant pouvant présenter plusieurs déficiences et/ou TED, il peut alors être comptabilisé dans plusieurs groupes de pathologies. La somme des effectifs par groupe de déficience est donc supérieure au nombre total d'enfants présentant au moins une déficience sévère ou un TED (tableau1). Les déficiences intellectuelles sévères, sont rapportées hors cas de trisomie 21. Les trisomies 21 sont présentées quelque soit le niveau de sévérité de la déficience intellectuelle associée.
- Pour les TED, l'enregistrement des cas pour les générations antérieures à 1995 n'est pas entièrement exhaustif, en raison de difficultés particulières à l'enregistrement de ces cas

sur cette période. A partir de la génération 1995, l'inclusion de ces cas a pu se faire dans les mêmes conditions que pour les autres déficiences en garantissant un niveau d'exhaustivité comparable. Les critères d'inclusion dans le registre pour les cas de TED sont restés inchangés au cours de cette période, se basant sur l'utilisation de la CIM 10 comme classification de référence et en utilisant les tableaux de correspondance entre la CIM 10 et la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA). Si les critères d'inclusion sont restés parfaitement identiques au cours du temps, l'évolution des critères diagnostiques de ces troubles est en revanche incontestable et semble se répercuter sur le nombre de cas enregistrés. Pour l'analyse des prévalences des TED, les cas de syndromes de Rett sont exclus de cette catégorie. Les prévalences des TED sont également présentées pour chaque sous-type, de la façon suivante : Autisme typique (Code F84.0), Autisme Atypique (Code F84.1), Autres TED (regroupement des catégories F84.3 F84.4 F84.5 F84.8 et F84.9)

Le tableau 2 présente les taux de prévalence de l'ensemble des déficiences sur l'ensemble de la période d'étude et le taux de prévalence des TED uniquement pour les enfants nés après 1995.

Tableau 2 : Taux de prévalence par type de déficience pour les enfants résidant dans le département de la Haute-Garonne à 8 ans.

Type de déficience	Effectif	Prévalence pour 1000 et IC* 95%	
Déficiences motrices	665	2,7	[2,5-2,9]
Dont Paralysies cérébrales	437	1,8	[1,6-1,9]
TED (Rett exclus) générations 1995-2004	537	3,9	[3,5-4,2]
Déficiences Intellectuelles sévères (hors Trisomies 21)	637	2,6	[2,4-2,8]
Trisomies 21	176	0,7	[0,6-0,8]
Déficiences Sensorielles			
Déficiences Visuelles	147	0,6	[0,5-0,7]
Déficiences Auditives	184	0,7	[0,6-0,9]

*Intervalle de confiance à 95%

PREVALENCES DETAILLEES PAR TYPE DE DEFICIENCES

Les tableaux suivants présentent les prévalences par type de déficiences, par sexe, pour 1000 enfants résidants en Haute-Garonne.

Tableau 3 : Taux de prévalence de l'ensemble des déficiences motrices (y compris paralysies cérébrales) pour 1000 enfants résidant dans le département de la Haute-Garonne à 8 ans, générations 1986-2004.

Année naissance	Garçons		Filles		Total		Sex-ratio
	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	
1986-1989	79	3,3	53	2,3	132	2,8	1,5
1990-1994	103	3,2	76	2,5	179	2,8	1,4
1995-1999	111	3,2	86	2,6	197	2,9	1,3
2000-2004	91	2,4	66	1,9	157	2,2	1,4
Total	384	3,0	281	2,3	665	2,7	1,4
IC* prévalence totale	[2,7-3,3]		[2,1-2,6]		[2,5-2,9]		

*Intervalle de confiance à 95%

Tableau 4 : Taux de prévalence des paralysies cérébrales pour 1000 enfants résidant dans le département de la Haute-Garonne à 8 ans, générations 1986-2004.

Année naissance	Garçons		Filles		Total		Sex-ratio
	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	
1986-1989	55	2,3	35	1,5	90	1,9	1,6
1990-1994	60	1,9	50	1,6	110	1,7	1,2
1995-1999	77	2,2	52	1,6	129	1,9	1,5
2000-2004	63	1,7	45	1,3	108	1,5	1,4
Total	255	2,0	182	1,5	437	1,8	1,4
IC* prévalence totale	[1,8-2,3]		[1,3-1,7]		[1,6-1,9]		

*Intervalle de confiance à 95%

Tableau 5 : Taux de prévalence des déficiences intellectuelles sévères, hors trisomies 21, pour 1000 enfants résidant dans le département de la Haute-Garonne à 8 ans, générations 1986-2004.

Année naissance	Garçons		Filles		Total		Sex-ratio
	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	
1986-1989	61	2,5	49	2,2	110	2,4	1,2
1990-1994	92	2,9	69	2,2	161	2,6	1,3
1995-1999	106	3,1	73	2,2	179	2,7	1,5
2000-2004	123	3,3	64	1,8	187	2,6	1,9
Total	382	3,0	255	2,1	637	2,6	1,5
IC* prévalence totale	[2,7-3,3]		[1,9-2,4]		[2,4-2,8]		

*Intervalle de confiance à 95%

Tableau 6 : Taux de prévalence des Trisomies 21, pour 1000 enfants résidant dans le département de la Haute-Garonne à 8 ans, générations 1986-2004.

Année naissance	Garçons		Filles		Total		Sex-ratio
	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	
1986-1989	26	1,1	22	1,0	48	1,0	1,2
1990-1994	26	0,8	22	0,7	48	0,8	1,2
1995-1999	23	0,7	24	0,7	47	0,7	1,0
2000-2004	16	0,4	17	0,5	33	0,5	0,9
Total	91	0,7	85	0,7	176	0,7	1,1
IC* prévalence totale	[0,6-0,9]		[0,6-0,9]		[0,6-0,8]		

*Intervalle de confiance à 95%

Tableau 7 : Taux de prévalence des déficiences visuelles sévères, pour 1000 enfants résidant dans le département de la Haute-Garonne à 8 ans, générations 1986-2004.

Année naissance	Garçons		Filles		Total		Sex-ratio
	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	
1986-1989	22	0,9	14	0,6	36	0,8	1,6
1990-1994	24	0,7	10	0,3	34	0,5	2,4
1995-1999	14	0,4	30	0,9	44	0,7	0,5
2000-2004	20	0,5	13	0,4	33	0,5	1,5
Total	80	0,6	67	0,6	147	0,6	1,2
IC* prévalence totale	[0,5-0,8]		[0,4-0,7]		[0,5-0,7]		

*Intervalle de confiance à 95%

Tableau 8 : Taux de prévalence des déficiences auditives sévères, pour 1000 enfants résidant dans le département de la Haute-Garonne à 8 ans, générations 1986-2004.

Année naissance	Garçons		Filles		Total		Sex-ratio
	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	
1986-1989	13	0,5	16	0,7	29	0,6	0,8
1990-1994	21	0,7	28	0,9	49	0,8	0,8
1995-1999	27	0,8	23	0,7	50	0,7	1,2
2000-2004	35	0,9	21	0,6	56	0,8	1,7
Total	96	0,8	88	0,7	184	0,7	1,1
IC* prévalence totale	[0,6-0,9]		[0,6-0,9]		[0,6-0,9]		

*Intervalle de confiance à 95%

Tableau 9 : Taux de prévalence de l'ensemble des Troubles Envahissants du développement, (hors syndromes de Rett) pour 1000 enfants résidant dans le département de la Haute-Garonne à 8 ans, générations 1995-2004.

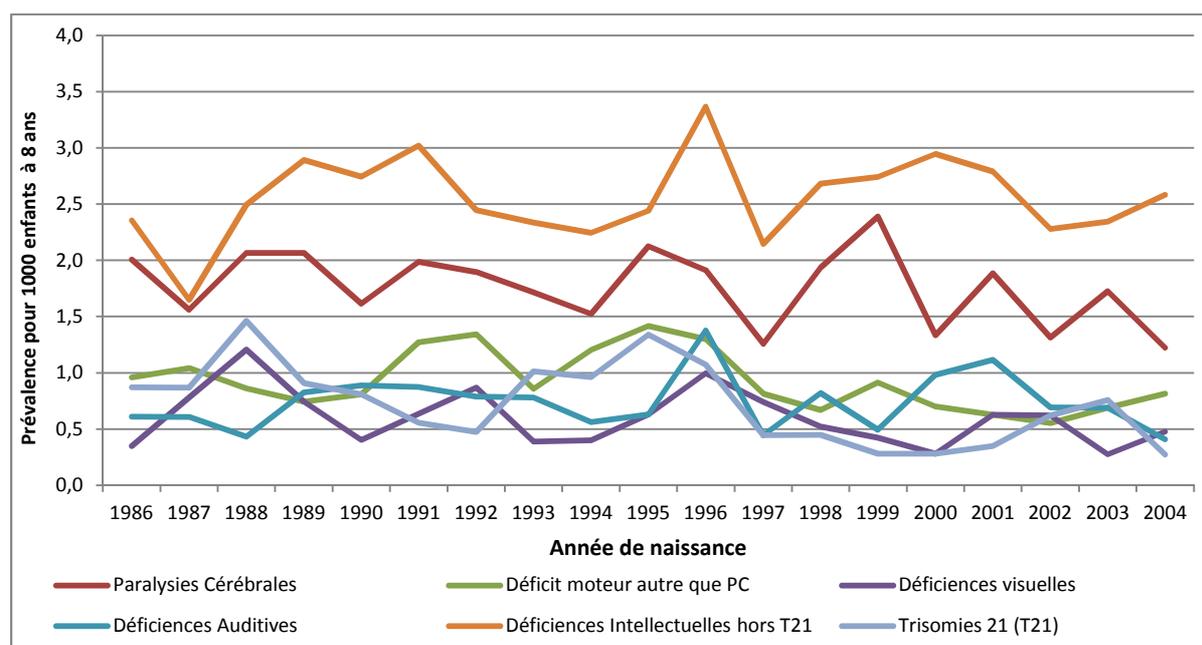
Année naissance	Garçons		Filles		Total		Sex-ratio
	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	Effectif	Prévalence	
1995-1999	139	4,0	48	1,5	187	2,8	2,9
2000-2004	296	7,9	54	1,5	350	4,8	5,5
Total 1995-2004	435	6,1	102	1,5	537	3,9	4,3
IC* prévalence totale	[5,5-6,7]		[1,2-1,8]		[3,5-4,2]		

*Intervalle de confiance à 95%

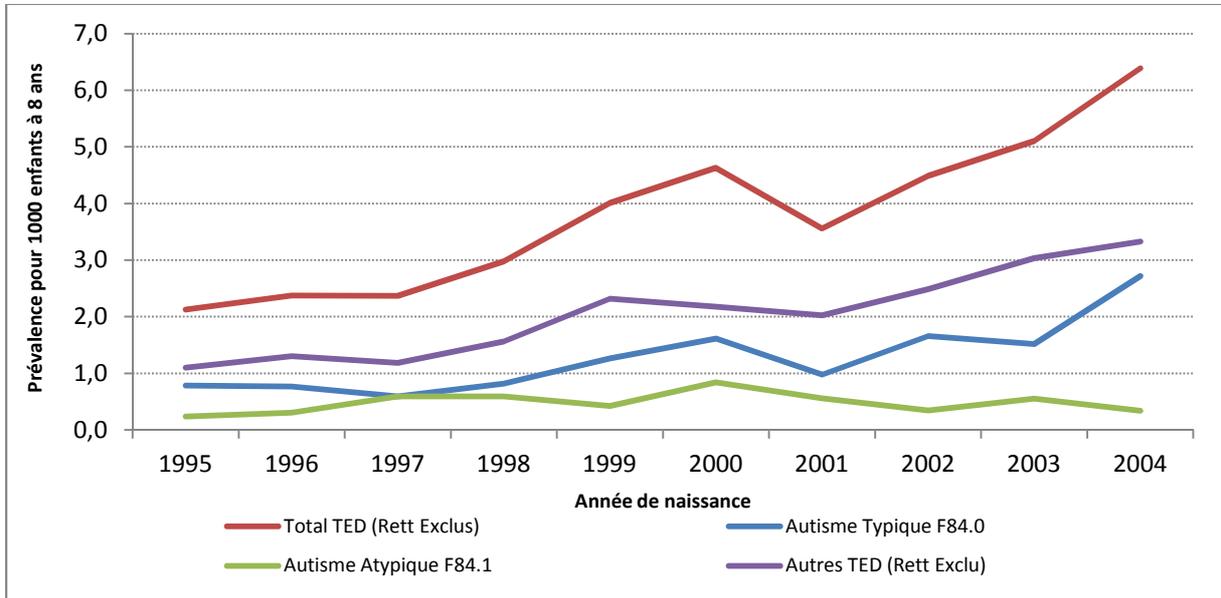
EVOLUTION DES TAUX DE PREVALENCES AU COURS DU TEMPS

Les graphiques suivants présentent l'évolution dans le temps des prévalences de l'ensemble des déficiences enregistrées pour les générations de 1986 à 2004 et des TED (hors Rett) pour les générations de 1995 à 2004. A l'exception des TED pour lesquels on observe une augmentation nette de la prévalence au cours de la période étudiée, pour les autres déficiences enregistrées, on ne met pas en évidence de tendance d'évolution des prévalences dans le temps.

Graphique 1 : Evolution dans le temps des taux de prévalence à 8 ans pour 1000 enfants résidant dans le département par type de déficiences pour les générations de 1986 à 2004.



Graphique 2 : Evolution dans le temps des taux de prévalence à 8 ans pour 1000 enfants résidant dans le département pour l'ensemble des TED (hors syndromes de Rett) et par sous-catégories pour les générations de 1995 à 2004.



COMORBIDITES

Le tableau 10 présente, pour l'ensemble des enfants présentant au moins une déficience sévère ou un TED (hors Rett), le nombre d'enfants qui présentent une association avec une autre déficience neurosensorielle ou une épilepsie.

Les déficiences intellectuelles sévères sont très souvent associées à d'autres déficiences sévères ou à un TED. D'une façon plus large, on constate que les enfants présentant une déficience motrice ou un TED, ont, dans la moitié des cas, une déficience intellectuelle associée si l'on considère l'ensemble des déficiences intellectuelles, y compris légères (niveau de $QI < 70$). Près d'un tiers des enfants présentant une déficience visuelle sont également dans cette situation. L'association avec une épilepsie est également fréquente chez ces enfants présentant des déficiences sévères ou un TED. Environ 1/3 des enfants présentant une déficience motrice ou une déficience intellectuelle sévère en souffrent, près de 20 % des enfants atteints de déficiences visuelles et 10 % des enfants présentant un TED.

Tableau 10 : Déficiences, TED et épilepsie associés aux déficiences des enfants inclus dans le registre.

	Déficiences et épilepsie associées												Total 1995- 2004	TED associé (hors Rett)		
	Total 1986- 2004		Epilepsie		Motrice (Dont CP)		Intellectuelle sévere (QI<50)		Intellectuelle y compris léger (QI < 70)		Sensorielle (visuelle ou auditive)			N	n	%
	N	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%					
Toutes déf. motrices	665	205	30,8			239	35,9	312	46,9	36	5,4	348	23	6,6		
PC uniquement	437	151	34,6			141	32,3	197	45,1	25	5,7	237	13	5,5		
Déf. Motrices hors PC	228	54	23,7			98	43,0	115	50,4	11	4,8	111	10	9,0		
Déf. Int. (QI<50) hors T21	637	220	34,5	233	36,6					28	4,4	358	142	39,7		
Trisomies 21	176	6	3,4	9	5,1	106	60,2	164	93,2	5	2,8	80	3	3,8		
Déf. visuelles	147	27	18,4	25	17,0	25	17,0	41	27,9			77	5	6,5		
Déf. auditives	184	5	2,7	11	6,0	5	2,7	18	9,8			106	3	2,8		
TED Hors Rett (1995-2004)	537	55	10,2	23	4,3	145	27,0	270	50,3	8	1,5					

DONNEES PERINATALES

Le tableau 11 présente la proportion d'enfants présentant une déficience sévère ou un TED (hors Rett) en fonction de l'âge gestationnel à la naissance (calculé en semaines d'aménorrhées SA).

On notera que la proportion de données manquantes est relativement importante. Le calcul des proportions dans chaque groupe d'âge gestationnel exprimé comme un pourcentage du total des enfants concernés permet d'obtenir des résultats plus conservateurs que les proportions exprimées par rapport au total des enfants pour lesquels l'information est connue.

La proportion d'enfants nés prématurément (avant 37 SA) est particulièrement importante parmi les enfants présentant une paralysie cérébrale (42,8 % des enfants atteints de PC).

Pour l'ensemble des autres déficiences et pour les TED, cette proportion d'enfants nés prématurément est inférieure mais reste nettement plus élevée que dans la population générale (6,6 % des naissances vivantes selon l'enquête nationale périnatale de 2010¹).

Tableau 11 : Répartition des enfants présentant une déficience sévère ou un TED par groupe d'âge gestationnel (en semaines d'aménorrhées SA)

	Age gestationnel en Semaines d'Aménorrhées SA											
	Total	≤ 32 SA			33-36 SA			≥ 37 SA			Inconnu	
		n	% du total	% du total connu	n	% du total	% du total connu	n	% du total	% du total connu	n	% du total
Toutes déf. motrices	665	140	21,1	27,4	75	11,3	14,7	296	44,5	57,9	154	23,2
PC uniquement	437	134	30,7	36,9	53	12,1	14,6	176	40,3	48,5	74	16,9
Déf. Motrices hors PC	228	6	2,6	4,1	22	9,6	14,9	120	52,6	81,1	80	35,1
Déf. Int. (QI<50) hors T21	637	33	5,2	7,2	51	8,0	11,2	372	58,4	81,6	181	28,4
Trisomies 21	176	1	0,6	0,9	15	8,5	13,6	94	53,4	85,5	66	37,5
Déf. visuelles	147	8	5,4	9,2	12	8,2	13,8	67	45,6	77,0	60	40,8
Déf. auditives	184	12	6,5	10,9	12	6,5	10,9	86	46,7	78,2	74	40,2
TED (1995-2004)	537	15	2,8	4,6	28	5,2	8,5	287	53,5	8,0	207	38,6

¹ « Enquête Nationale Périnatale 2010 : les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003 », Rapport de B. BLONDEL et M. KERMARREC, Unité de recherche épidémiologique en santé périnatale et santé des femmes et des enfants- INSERM - U.953

TRAVAUX DE RECHERCHE

Les principales thématiques de recherche du registre sont actuellement les suivantes : les paralysies cérébrales, les troubles envahissants du développement, les handicaps rares et les inégalités socio-économiques en lien avec les prévalences des déficiences de l'enfant.

L'ensemble de ces travaux font l'objet de publication dans des revues scientifiques Françaises et internationales. Ces publications sont présentées sur le site internet du registre: <http://rhe31.org>

PARALYSIES CEREBRALES

PROGRAMME SCPE

- Depuis sa création, le registre de la Haute-Garonne collabore au programme européen de surveillance des paralysies cérébrales: **Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE**.
- Ce programme consiste en une collaboration de registres de paralysies cérébrales et en la constitution d'une base de données Européenne.
- Cette collaboration a permis d'adopter une définition commune des cas de paralysie cérébrale, de développer des méthodes standardisées pour classer les cas de paralysie cérébrale et a conduit au développement d'un manuel de référence et de formation.
- L'évolution des prévalences des Paralysies Cérébrales en Europe a pu être étudiée sur de longues périodes en lien avec l'évolution des pratiques dans ce domaine.
- Les cas de Paralysies Cérébrales d'origine post-néonatale ont fait également l'objet d'études spécifiques à partir de cette base de données Européenne.
- Une réflexion est actuellement en cours sur l'intérêt et la faisabilité d'un monitoring des déficiences autres que la déficience motrice, « constitutive » de la paralysie cérébrale, en particulier la déficience intellectuelle.
- Des informations détaillées sont disponibles sur le site internet : <http://www.scpenetwork.eu/>

ETUDE SPARCLE

- Etude Européenne **SPARCLE** : Study of PARticipation in Children with cerebral palsy Living in Europe
- Projet Européen auquel participent 9 régions de 7 pays de l'Union Européenne, dont les deux zones géographiques couvertes par les registres de handicap de l'enfant en France.
- L'objectif général de cette étude est de comprendre quels facteurs de l'environnement sont susceptibles d'influencer la qualité de vie et la participation à la vie sociale et

communautaire d'enfants (8-12 ans) et d'adolescents (13-17 ans) présentant une paralysie cérébrale en Europe.

- Que ce soit pendant l'enfance ou à l'adolescence, les jeunes atteints de paralysie cérébrale qui peuvent rapporter eux même leurs expériences déclarent avoir la même qualité de vie que les autres jeunes du même âge. En revanche, ils prennent part à moins d'activités (sociales, culturelles, sportives, ...) que les jeunes de leur âge, avec des différences marquées selon l'environnement dans lequel ils vivent, certains pays ou régions leur offrant plus de facilités que d'autres.
- Plus de résultats sont disponibles sur le site internet de l'étude: <http://research.ncl.ac.uk/sparcle/>

TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT

DONNEES DE PREVALENCE

- Dans le cadre du plan autisme 2008-2010, les deux registres français de handicaps de l'enfant (RHE31 et RHEOP) ont travaillé sur l'actualisation des connaissances épidémiologiques sur les TED en France.
- L'objectif dans le cadre de ce plan était de fournir des données de prévalence récentes de l'ensemble des TED à l'âge scolaire à partir des données des deux registres des handicaps de l'enfant ainsi que des données sur les co-morbidités (notamment retard mental et épilepsie) et les facteurs de risque (facteurs périnataux, anomalies congénitales par exemple). L'ensemble de ces travaux ont fait l'objet de publications.
- On peut retenir de ce travail que les taux de prévalence des TED rapportés par les deux registres français se situent dans la fourchette basse des taux publiés dans la littérature internationale bien que l'on ait observé ces dernières années une tendance à l'augmentation.

INEGALITES SOCIO-ECONOMIQUES

- Les résultats de la littérature concernant l'impact de la situation socio- économique sur les TED et les déficiences intellectuelles sévères sont très contradictoires.
- Nous avons mis en place une étude visant à décrire les liens existants en France entre situation socio- économique et la prévalence des TED et des déficiences intellectuelles sévères (non associées à un TED).
- Cette étude a été menée à partir des enfants inclus dans le registre et la situation socio-économique a été évaluée à l'aide d'indicateurs fournis par l'Insee, le principe étant d'attribuer à un enfant les caractéristiques socio-économiques moyennes de son lieu d'habitation recueilli au moment de l'enregistrement.
- Les résultats sont en cours de publication.
- Cette thématique de recherche sera développée dans les années à venir, avec une étude potentiellement élargie sur l'ensemble des déficiences enregistrées.

HANDICAPS RARES

- Programme de recherche : « **Quel parcours de soins pour des enfants avec handicap rare ? Etude qualitative à partir des données de registres de handicap sur des enfants présentant une combinaison de déficiences sévères** »
- Ce projet a été élaboré conjointement par les deux registres RHEOP et RHE31 dans le cadre du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps rares 2009-2013.
- Il s'agit d'une étude qualitative ayant pour objectif de décrire le parcours de soins d'enfants présentant une combinaison de déficiences sévères, d'évaluer le retentissement de cette situation sur leur famille et d'évaluer si ces enfants peuvent ou non être considérés comme porteurs de handicap rare.