

Nos missions

- Surveiller...** l'évolution des handicaps sévères de l'enfant
l'évolution de la mortalité
- Analyser...** l'évolution des étiologies, des prises en charge
médico-sociales et de la scolarisation des
enfants porteurs de handicaps sévères
- Afin d'aider...** à la prévention et à la planification des besoins

...dans les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie

Quelles données ?

Surveiller

Les caractéristiques de l'enfant et de sa famille : socio-économiques, antécédents, pathologies

Analyser

Les étiologies, prises en charge médico-sociales et données de scolarisation

Quels enfants ?

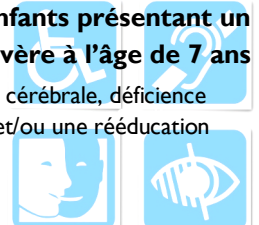
Enfants présentant un handicap sévère à l'âge de 7 ans

Déficience motrice : Toute paralysie cérébrale, déficience motrice nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue

Troubles du spectre autistique

Déficience intellectuelle : Retard mental sévère et toute trisomie 21 avec ou sans retard mental

Déficience sensorielle auditive et visuelle : Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction, acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction



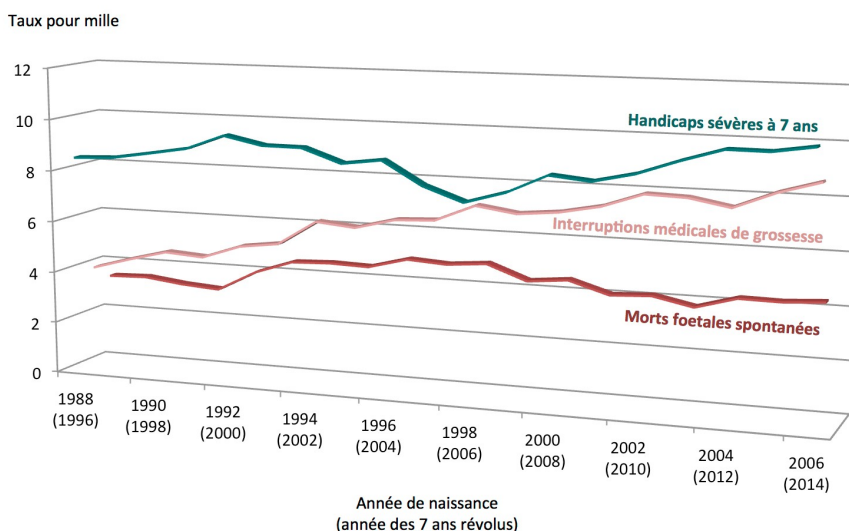
Enfants mort-nés

Mortinatalité spontanée : Naissance d'un enfant mort-né

Mortinatalité induite : Interruption médicale de la grossesse (IMG) en raison d'une pathologie maternelle ou foetale



Mortinatalité et handicap : quelles évolutions depuis les années 90 ?



En moyenne, 30 000 naissances annuelles domiciliées en Isère, Haute-Savoie ou Savoie

Ces 20 dernières années, la fréquence des interruptions médicales de grossesse a doublé, alors que les naissances d'enfants mort-nés sont restées stables autour de 4 naissances pour 1000. Cette évolution, liée au développement du diagnostic anténatal, ne s'est pas traduite par une diminution de la fréquence du handicap sévère à 7 ans pour les générations récentes. **Dix enfants pour 1000 restent atteints d'une déficience neuro-développementale sévère.** Ce taux est le résultat d'une augmentation des troubles autistiques, par amélioration de sa définition et de son repérage, et d'une stagnation des autres formes de handicap. Trois quarts des handicaps restent associés à un événement d'origine prénatale, et un quart des enfants porteurs de handicap sont d'anciens prématurés.

Il est nécessaire de poursuivre la prise en charge du handicap infantile. Sa prévalence ne diminue pas

Surveiller...

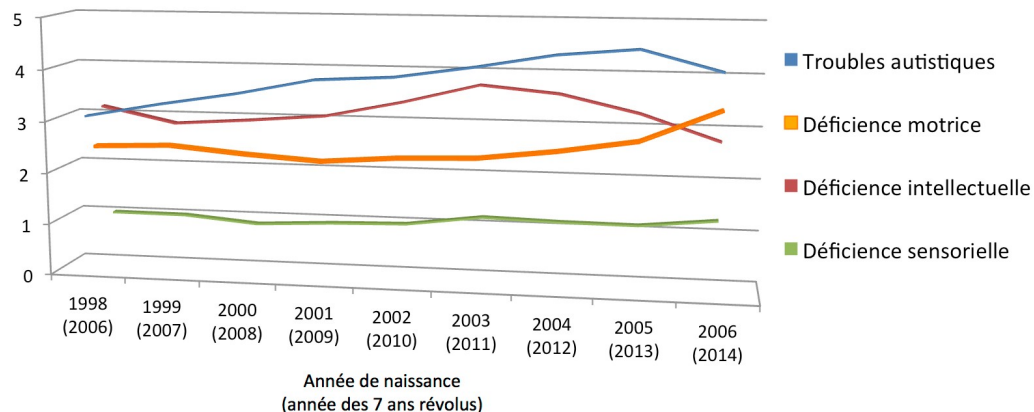
L'évolution des handicaps depuis 10 ans : augmentation continue des troubles autistiques

La part des enfants porteurs de troubles autistiques n'a cessé d'augmenter. Depuis une dizaine d'années, pour les enfants des générations 1998 à 2006, elle est passée de 3,1 pour mille en 2005 à 4,2 pour mille en 2013 sur l'ensemble des 3 départements.

En Isère, territoire où nous disposons de données plus anciennes, le taux d'enfants porteurs de troubles autistiques a triplé sur une période de 25 ans : de 1,5 pour mille au début des années 90, le taux est de 4,4 pour mille aujourd'hui.

Les autres handicaps sévères, moteurs, intellectuels et sensoriels, sont restés stables sur les dix dernières années.

Taux pour mille



La déficience intellectuelle sévère tend à baisser depuis 2011 et son évolution est à surveiller.

« Le taux d'enfants porteurs de troubles autistiques a triplé sur une période de 25 ans ».

Quelques chiffres clés

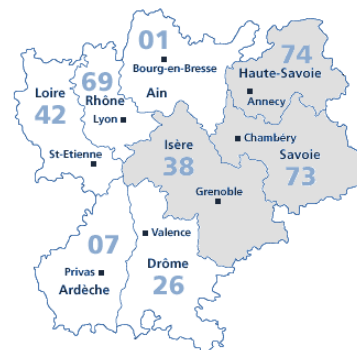
Handicap

En 2014, **376 enfants** porteurs d'au moins un handicap sévère à 7 ans

202 en Isère

123 en Haute-Savoie

51 en Savoie



Sur 32 246 enfants résidant en Isère, Haute-Savoie ou Savoie à l'âge de 7 ans

Mortalité

En 2014, **346 enfants** mort-nés ou IMG

176 en Isère

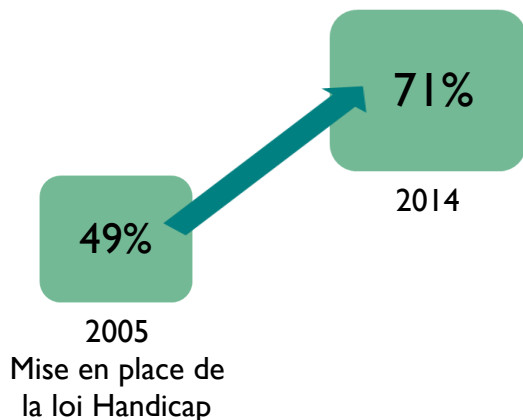
107 en Haute-Savoie

63 en Savoie

Sur 30 749 naissances domiciliées en Isère, Haute-Savoie ou Savoie

Analyser...

L'inclusion scolaire en milieu ordinaire : quelle évolution ?



« Près des trois quarts (71%) des enfants porteurs de handicap sévère bénéficient désormais d'une scolarisation en milieu ordinaire contre une moitié (49%) en 2005 ».

Une solution privilégiée depuis 2005 quel que soit le type de handicap

10 ans après la mise en place de la loi Handicap, l'augmentation de la scolarisation des enfants en milieu ordinaire concerne tous les types de troubles.

C'est parmi les enfants autistes que l'on observe la plus forte augmentation : accueillis dans des classes ordinaires pour 35% d'entre eux à 7 ans en 2004/2005, à l'entrée en vigueur de la loi Handicap, ils sont désormais 81% dans cette situation.

Ce sont ensuite les déficiences sensorielles et motrices qui sont les plus concernées par cette augmentation.

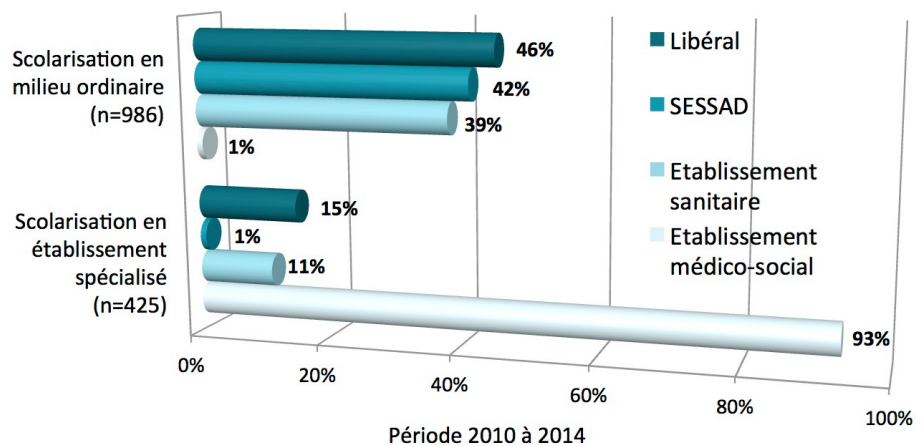
Un mode de scolarisation plus adapté au handicap sensoriel et moteur

Trois quarts des enfants avec troubles autistiques ou déficience sensorielle sont aujourd'hui intégrés dans des classes ordinaires, de même que 6 enfants sur 10 porteurs d'une déficience motrice.

Scolarisation et accueil médico-social : des prises en charge très liées

Sur les 5 dernières années (2010 à 2014), quasiment tous les enfants porteurs de handicap sévère bénéficient de prise(s) en charge médico-sociale(s).

La prise en charge est très liée au lieu de scolarisation. Alors que les enfants scolarisés en milieu ordinaire sont pris en charge par des professionnels libéraux (46%), en SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile, 42%) et en établissements sanitaires (hôpital de jour, centre médico-psychologique ; 39%), les enfants scolarisés en établissement spécialisé, sont pris en charge pour 93% d'entre eux au sein de l'établissement. Seule une minorité est suivie en structure sanitaire (11%).



« Pour 3 enfants sur 10 porteurs de handicap sévère, sont associées une prise en charge libérale et SESSAD, dont les raisons peuvent être multiples : pathologie spécifique de l'enfant, éloignement géographique mais aussi manque de moyen de ces structures ».

Zoom sur les enfants porteurs de troubles du spectre autistique

A l'heure du 3ème Plan Autisme (2013-2017), les données du RHEOP témoignent d'une augmentation continue du nombre d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique depuis la création du registre au début des années 90. Cette augmentation est en grande partie la conséquence d'un élargissement des critères diagnostiques, d'une meilleure identification de ce trouble et d'une sensibilisation forte des professionnels et des familles.

Cette augmentation se retrouve dans la littérature internationale.

Les garçons sont toujours plus touchés par rapport aux filles, avec un sex-ratio de 4,9 d'après les données du registre en 2014.

Combien d'enfants sont concernés ?

Parmi les enfants âgés de 7 ans en 2014, on observait un taux de prévalence de **4,2 pour mille**, soit **135 enfants** avec troubles autistiques.

D'après ces données, on peut estimer à environ **1800** le nombre d'enfants et jeunes adultes âgés de 6 à 20 ans porteurs de troubles du spectre autistique sur les départements de l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie.

Planifier des besoins...

...des études spécifiques indispensables dans le cadre de collaborations

Handicap rare

Pourquoi ?

Pour décrire les trajectoires d'enfants en situation de handicap rare, c'est-à-dire porteurs de combinaison rare de déficiences sévères.

Comment ?

Etude qualitative d'envergure : 32 entretiens réalisés auprès de parents d'enfants âgés de 10 à 17 ans, et 27 auprès de professionnels.

Quels enseignements ?

- Un manque de compétences lié à la complexité de la prise en charge.
- Le besoin de **partage de compétences et de formation** entre établissements et services médico-sociaux (ESMS) et centres experts en handicap rare.
- Un enjeu pour les ESMS de **transmission des méthodes de ré-éducation** aux parents, enseignants, AVS, libéraux.

Financement : CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)



Scolarisation et prises en charge



Pourquoi ?

Pour permettre à l'ARS de planifier l'offre de soins des enfants porteurs de handicap sévère à partir d'une analyse approfondie des données de scolarisation et de prises en charge.

Comment ?

Une analyse de l'évolution entre les périodes pré et post loi Handicap 2005 (1997/2004 et 2005/2012) menée sur l'Isère, seul département renseigné de données avant 2005.

Quels enseignements ?

- Une hausse significative des enfants scolarisés en milieu ordinaire
- Une progression des enfants bénéficiant d'un SESSAD, de 27% en 1997 à 44% en 2012.
- Un accompagnement en SESSAD plus fréquent auprès des enfants avec une déficience motrice ou sensorielle après 2005.

Financement : Fonds d'Intervention Régional (ARS).

SCPE - Surveillance de la paralysie cérébrale en Europe

Le RHEOP fait partie du réseau SCPE, surveillance de la paralysie cérébrale (PC) en Europe créée en 1998 : un travail collaboratif de **14 registres dans 8 pays européens**.

Pourquoi ? Pour diffuser des données européennes sur la PC, **première cause de handicap moteur de l'enfant**, afin de développer les meilleures pratiques possibles des professionnels et informer les patients et leur famille.



Sources de données

Un grand merci à l'ensemble des sources d'informations : MDA de l'Isère, MDPH de Savoie et Haute-Savoie, CAMSP des 3 départements, Centres de Ressource Autisme Rhône-Alpes (CADIPA, CEDA, CESA), maternités et réseaux périnataux des 3 départements et toutes les autres sources non citées qui nous ont accueillis dans leurs structures.

Merci également aux enfants et à leurs familles ainsi qu'aux associations qui collaborent avec le RHEOP.



Pour plus d'informations :

RHEOP

23 avenue Albert 1er de Belgique
38000 GRENOBLE

Tel : 04 76 46 81 06 / Mail : rheop@orange.fr

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