

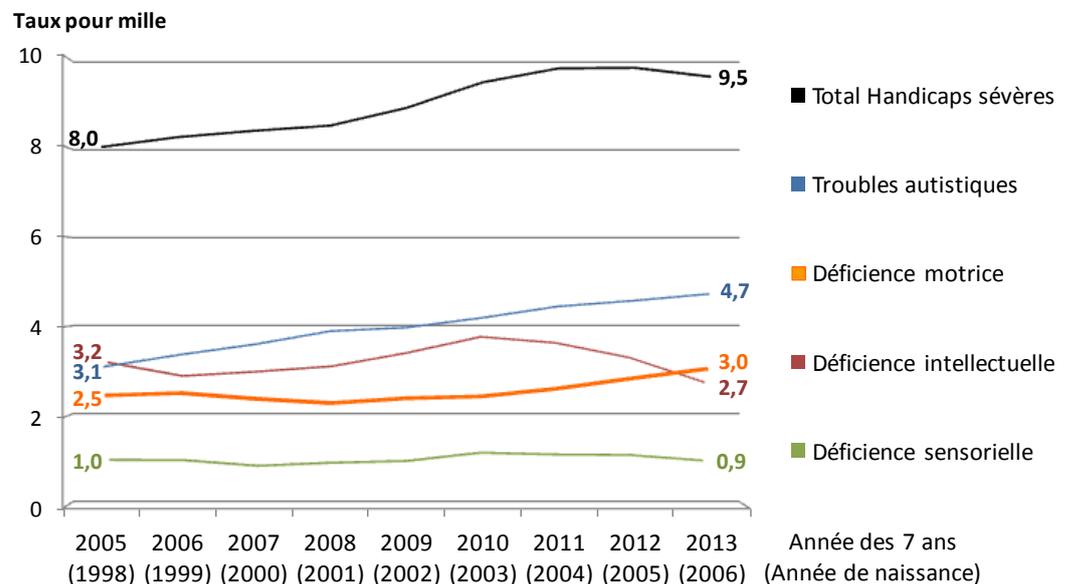


Mai 2017

Handicaps sévères : quelles évolutions depuis 10 ans ?

Taux de prévalence des déficiences neuro-développementales sévères en Isère, Savoie et Haute-Savoie de 2005 à 2013

« La part des enfants porteurs de handicaps sévères n'a cessé d'augmenter depuis une dizaine d'années, principalement en raison de l'augmentation du repérage des enfants porteurs de troubles autistiques ».



Nos missions

Surveiller...

l'évolution des handicaps sévères de l'enfant
l'évolution de la mortalité

Analyser...

l'évolution des étiologies, des accompagnements médico-sociaux et de la scolarisation des enfants porteurs de handicaps sévères

Afin d'aider... à la prévention et à la planification des besoins

Nos données

Les antécédents de l'enfant et les caractéristiques socio-économiques de sa famille
Les pathologies et leurs étiologies
Les accompagnements médico-sociaux et données de scolarisation

La part des enfants porteurs de handicaps sévères n'a cessé d'augmenter depuis une dizaine d'années, de 8 à 9,5 pour mille enfants âgés de 7 ans. Cette hausse est principalement liée à la part croissante des enfants porteurs de troubles autistiques, de 3,1 pour mille en 2005 à 4,7% en 2013 sur l'ensemble des départements.

L'augmentation des troubles autistiques depuis 10 ans est liée à une hausse continue des troubles autistiques les moins sévères qui 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.

Les autres handicaps sévères, intellectuels et sensoriels, sont restés relativement stables. Quant aux déficiences motrices, elles augmentent depuis quelques années. Cette tendance, à surveiller, pourrait être liée à une évolution des informations médicales disponibles et/ou du nombre de demandes de prises en charge auprès des MDPH.

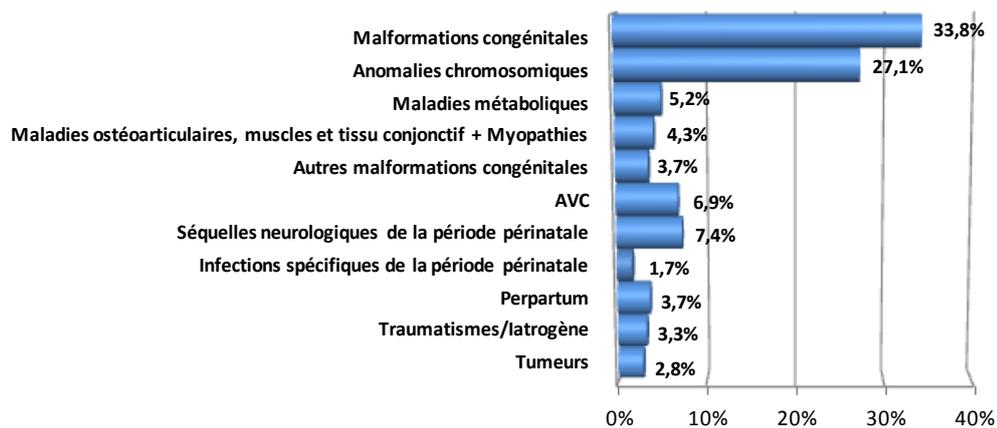
Les diagnostics étiologiques des handicaps sévères

Une étiologie est retrouvée dans un tiers des cas (32%) mais ce taux varie fortement selon le handicap considéré : il est plus fréquent pour les déficiences motrices (63%) et les paralysies cérébrales (54%) tandis que chez les enfants porteurs de TSA, les causes de ce trouble ne sont identifiées que dans 6% des cas.

Les déficiences surviennent avant ou autour de la naissance dans environ 80% des cas, et les deux **principales étiologies** sont les **malformations congénitales (34%)** et les **anomalies chromosomiques (27%)**.

Près de 20% des enfants sont d'anciens prématurés, mais les séquelles neurologiques de la prématurité ne sont mises en cause que dans 7% des cas.

Les étiologies des handicaps sévères en Isère, Savoie et Haute-Savoie de 2010 à 2014



Base : Enfants pour lesquels l'étiologie est connue (n=461/1423, soit 32% des cas)

« Les malformations congénitales et les anomalies chromosomiques sont responsables du handicap sévère de l'enfant dans environ 7 cas sur 10 ».

Des études spécifiques à venir

Scolarisation des enfants porteurs de handicap et SESSAD



Pourquoi ?

Pour permettre à l'ARS d'évaluer l'offre et les besoins en SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile).

Comment ?

Une analyse du parcours de 6 à 9 ans en 2016, des enfants suivis par la MDA en Isère et la MDPH en Savoie avec interrogation de leurs familles. Projet mené **en partenariat avec le CREAI Auvergne Rhône-Alpes**.

Quand ? Démarrage du terrain d'enquête en 2017.

Financement : Fonds d'Intervention Régional (ARS).

SPARCLE3 : quid du passage à l'âge adulte des enfants atteints de paralysie cérébrale ?



Pourquoi ?

Pour mesurer la participation et la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale (première cause de handicap moteur de l'enfant), et de leurs familles lors du passage à l'âge adulte.

Comment ?

Troisième phase de suivi d'une cohorte d'enfants entre l'âge de 8 ans et 20 ans dans 9 régions européennes différentes.

Quand ? Démarrage du terrain d'enquête en 2017.

Financement : Agence Nationale de la Recherche (ANR)

SPARCLE : Study of **P**ARTicipation of **C**hildren with **C**erebral **P**alsy **L**iving in **E**urope

Merci à nos sources de données

MDA, MDPH de Savoie, CAMSP des 2 départements, Centres de Ressources Autisme Rhône-Alpes (CEDA, CESA), maternités et réseaux périnataux des 2 départements et toutes les autres sources non citées.

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

Quelle population ?

Enfants présentant un handicap sévère à 7 ans

Déficiência motrice : Toute paralysie cérébrale, déficiencia motrice nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue

Troubles du spectre autistique : Tout trouble du spectre autistique quel que soit sa sévérité

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

Déficiência 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 fœtale

RHEOP

23 avenue Albert 1er de Belgique,
38000 GRENOBLE
Tel : 04 76 46 81 06 / Mail :
rheop@orange.fr
rheop.univ-grenoble-alpes.fr

