

## Nos missions

**Surveiller...** l'évolution des handicaps 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

**Afin d'aider...** à la prévention et à la planification des besoins  
...dans les départements de l'Isère et de la Savoie

**Nos financeurs :** Conseil Départemental de l'Isère,  
Conseil Départemental de la Savoie, Santé Publique France, Inserm

## Plus d'informations ?



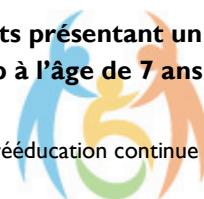
Retrouvez les activités du RHEOP dans le rapport annuel  
2022 sur notre site :

<https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

Rapport annuel téléchargeable dans la rubrique  
Travaux et Publications \ Surveillance de la mortalité et des handicaps  
sévéres de l'enfant \ Rapports d'Activités

## Quels enfants ?

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



- **Handicaps sévères :**
  - moteur, nécessitant appareillage ou rééducation continue
  - intellectuel, avec QI < 50
  - sensoriel auditif ou visuel : perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction, acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction
- **Troubles du spectre de l'autisme (TSA)**
- **Paralysies cérébrales (PC)**
- **Trisomies 21**

### 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

## Chiffres clés



### Handicap

Sur 21 396 enfants résidant en Isère ou  
Savoie à l'âge de 7 ans

En 2021,



enfants porteurs d'au moins un  
handicap à 7 ans



### Mortinatalité

Sur 18 259 naissances domiciliées en  
Isère ou Savoie

En 2021,

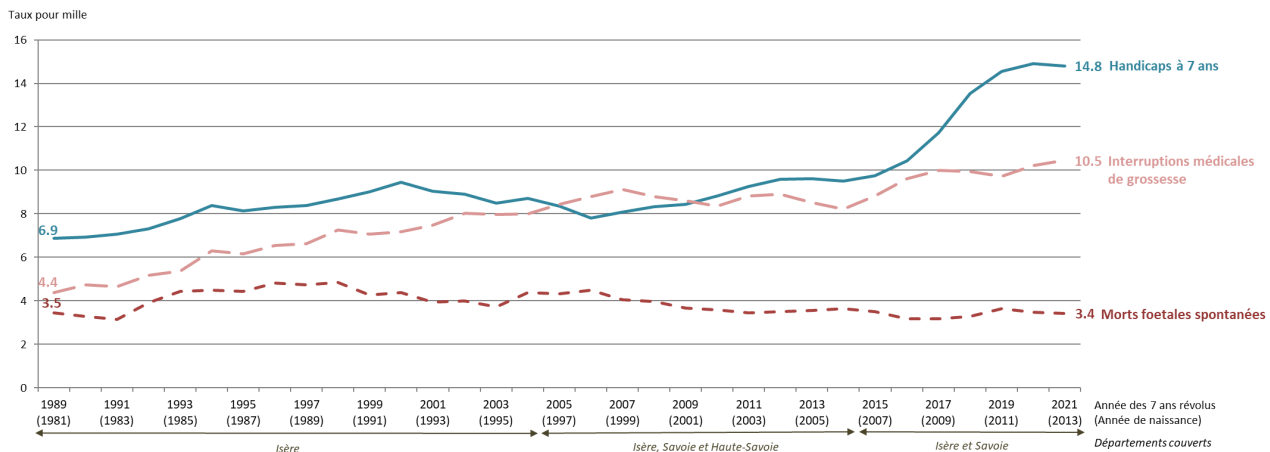


enfants morts-nés ou IMG

# Surveiller...les handicaps à 7 ans et la mortalité

## Quelles évolutions depuis 30 ans en Isère, Savoie et Haute-Savoie ?

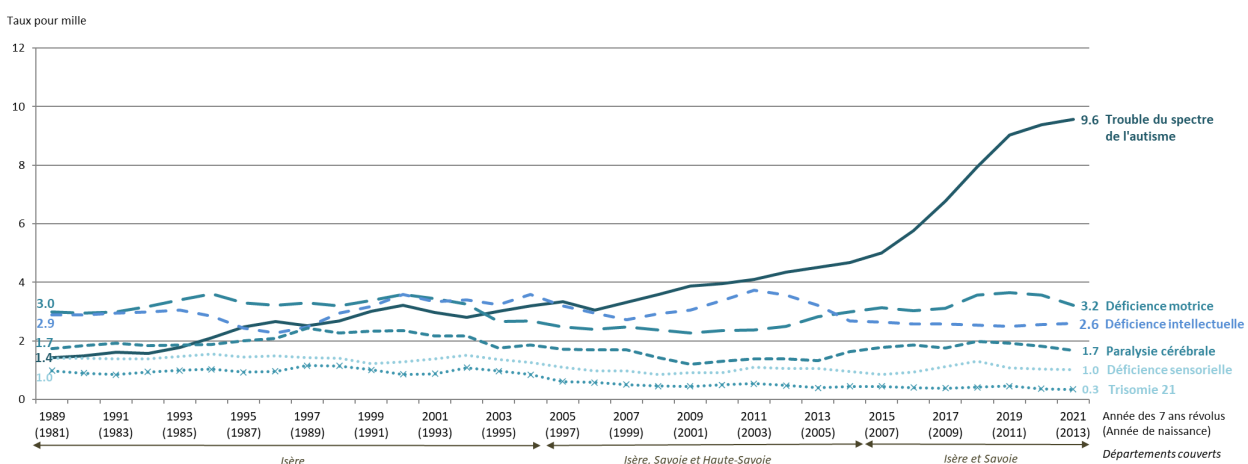
### Un taux d'IMG ayant plus que doublé sans se traduire par une baisse des handicaps



Depuis la création du registre au début des années 90, la fréquence des interruptions médicales de grossesse a plus que 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 de l'enfant à 7 ans. **Quinze enfants pour 1000 restent atteints d'un handicap sévère, d'un TSA ou d'une PC.** Ce taux est le résultat d'une augmentation des troubles autistiques, qui s'est accélérée depuis 2015, par amélioration de sa définition (suite à la révision du DSM-V) et de son repérage, et d'une stagnation des autres formes de handicap. Seul un handicap sur trois a une origine connue, majoritairement associé à une anomalie congénitale ou un évènement d'origine périnatale. Un quart des enfants porteurs de handicap sont d'anciens prématurés contre 7% dans la population générale (Inserm, Enquête Nationale Périnatale 2021).

**Il est nécessaire de poursuivre et développer l'accompagnement du handicap infantile, sa prévalence continue d'augmenter.**

### Un taux d'enfants avec TSA en augmentation, les autres handicaps restant stables



Les handicaps sévères, moteurs, intellectuels et sensoriels, ainsi que la paralysie cérébrale, restent relativement stables depuis 30 ans. Le taux d'enfants porteurs de TSA a quasiment doublé sur une période de 7 ans, de 2015 à 2021.

Enfin, le taux de prévalence des enfants atteints de trisomie 21 à 7 ans est passée de 1 cas pour 1000 en 1989 à 0,3 pour 1000 en 2021, soit 7 enfants porteurs d'une trisomie 21 âgés de 7 ans en 2021 et résidant en Isère et Savoie. Cette baisse témoigne de l'amélioration du diagnostic anténatal pour cette maladie génétique.

## Zoom sur les enfants porteurs de trouble du spectre de l'autisme



Au moment de la nouvelle stratégie nationale Autisme et Trouble du Neuro-Développement 2023-2027, les données du RHEOP témoignent d'une **augmentation continue du nombre d'enfants porteurs de TSA** depuis la création du registre au début des années 90. **Cette augmentation s'est accentuée depuis 2015**, c'est à dire depuis 7 ans. Elle est en grande partie la conséquence d'un meilleur repérage et diagnostic de ce trouble, d'une sensibilisation forte des professionnels et des familles et d'un élargissement des critères diagnostiques suite à la publication en 2015 de l'actualisation du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. Cette augmentation se retrouve dans la littérature internationale.

Le TSA est toujours plus diagnostiqué chez les garçons par rapport aux filles, avec un sex-ratio de 5 d'après les données du registre en 2021.

Environ **8%** des enfants porteurs de TSA ont une déficience intellectuelle sévère associée.

### Combien d'enfants sont concernés ?

Parmi les enfants âgés de 7 ans en 2021 (génération 2013), on observait un taux de prévalence de **9,4 pour mille**, soit **201 enfants porteurs de TSA en Isère et Savoie**, dont 164 en Isère et 37 en Savoie.

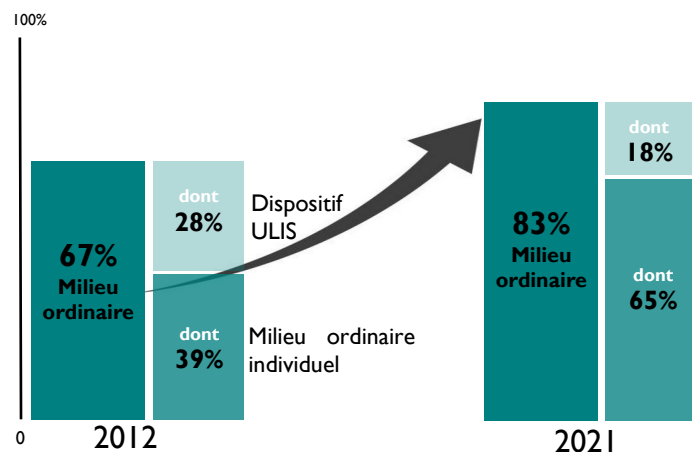
D'après ces données, on peut estimer à environ **2900** le nombre d'enfants et jeunes adultes âgés de 7 à 20 ans porteurs de TSA sur les départements de l'Isère et de la Savoie en 2021.

## Analyser...

### L'inclusion scolaire en milieu ordinaire : quelle évolution depuis 10 ans ?

#### Une scolarisation en milieu ordinaire en augmentation continue

16 ans après la mise en place de la loi Handicap 2005, la scolarisation en milieu ordinaire est majoritaire quel que soit le type de handicap (83%), hormis pour les enfants porteurs de déficience intellectuelle sévère scolarisés en milieu ordinaire pour 42% d'entre eux en 2021.



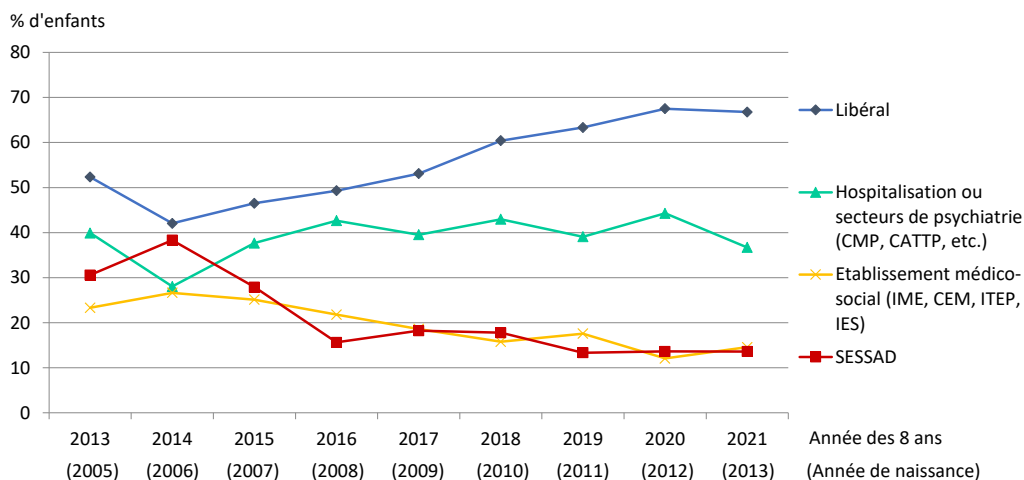
Depuis 10 ans, le taux de scolarisation en milieu ordinaire des enfants porteurs de handicaps a continué d'augmenter pour atteindre 83% en 2021, au profit des inclusions en milieu ordinaire individuel tandis que le taux de scolarisation en ULIS a baissé. C'est parmi les enfants avec TSA que l'on observe la plus forte augmentation : accueillis dans des classes ordinaires pour 71% d'entre eux à 7 ans en 2012, ils sont désormais 91% dans cette situation. Ce sont ensuite les déficiences motrices (59% à 70%) et intellectuelles (35% à 42%) qui sont les plus concernées par cette augmentation, tandis que le taux reste stable pour les déficiences sensorielles (autour de 80%).

Enfin parmi les enfants en milieu scolaire ordinaire en 2021, 70% sont scolarisés à temps plein et 30% à temps partiel.

### Les accompagnements médico-sociaux : une part croissante du libéral aux dépens des SESSAD et établissements médico-sociaux spécialisés

Quasiment tous les enfants porteurs de handicap bénéficient d'accompagnements médico-sociaux. La prise en charge en libéral a augmenté depuis 10 ans (de 52% en 2013 à 67% en 2021) aux dépens des SESSAD (Services d'Education Spéciale et de Soins à domicile) (31% en 2013 à 14% en 2021) et des établissements médico-sociaux (23% en 2013 à 15% en 2021).

Le mode d'accompagnement médico-social est très lié au lieu de scolarisation.



Alors que les enfants scolarisés en milieu ordinaire sont pris en charge par des professionnels libéraux, en SESSAD et en établissements sanitaires (hospitalisation ou secteurs de psychiatrie dont centre médico-psychologique), les enfants scolarisés en établissement sont pris en charge en majorité au sein de leur établissement.

# Planifier des besoins...

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

## PartDiagTSA - Participation et Parcours Diagnostique des enfants et adolescents avec TSA

### Pourquoi ?

Pour faire un état des lieux de la participation sociale, en particulier scolaire, des enfants et des adolescents avec TSA âgés de 7 et 15 ans en Isère et Savoie, et en évaluer les déterminants.

Pour décrire le parcours diagnostique au regard des recommandations HAS parmi les cas prévalents à 7 ans et à 15 ans.

### Comment ?

Etude quantitative d'envergure : 230 auto-questionnaires en ligne sur la participation et 360 questionnaires téléphoniques réalisés auprès de parents d'enfants et d'adolescents.

### Quelle échéance et quel financement ?

Recueil de données de 2021 à 2023 pour un rendu des résultats fin 2023.

Etude financée par la Fondation de France et menée en partenariat avec le LPNC (Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition) de l'UGA (Université Grenoble Alpes).

## SCPE - Surveillance de la paralysie cérébrale en Europe

Le RHEOP fait partie du réseau SCPE, surveillance de la 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.



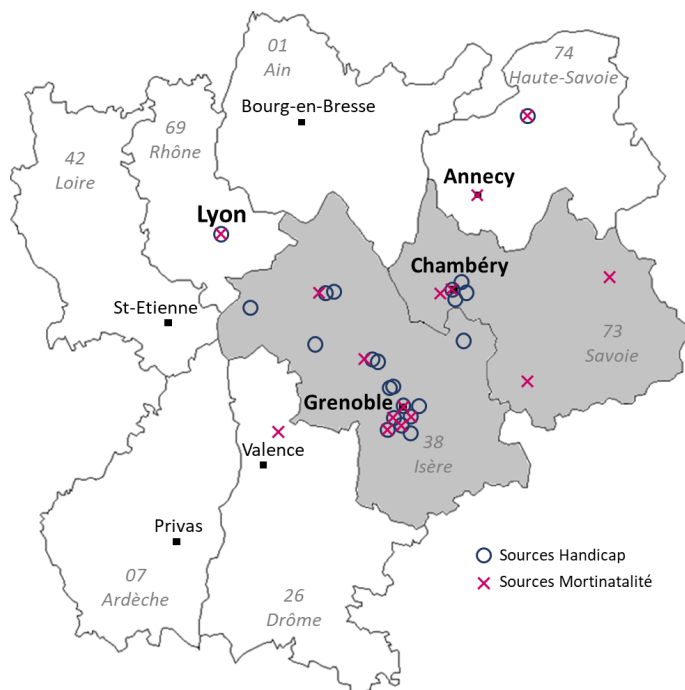
## Territoire et sources de données

### Principales sources de données du recueil des handicaps :

- **MDA** (Maison Départementale de l'Autonomie) de l'Isère et **MDPH** (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de la Savoie
- **Centres Hospitaliers** : CHAI St-Egrève, CHUGA Grenoble, GHND Bourgoin-Jallieu, CHS Chambéry
- **Réseaux périnataux et enfants vulnérables** : Naître et Devenir - Réseau Périnatal Alpes Isère (Grenoble), Réseau Ecl'aur (Lyon), Devenir RP2S (Savoie, Haute-Savoie)
- **CAMSP** (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) Grenoble, Voiron, Pontcharra, Meylan, Eybens, Vienne, La Côte -Saint-André, Bourgoin, Chambéry, Albertville
- **Centre Ressources Autisme** : CADIPA (Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme), CESA (Centre d'Évaluation Savoyard de l'Autisme), CEDA (Centre d'Évaluation et de Diagnostic de l'Autisme)

### Principales sources de données du recueil de la mortalité :

- **Maternités de l'Isère** : CHUGA, Belledonne, Cèdres, Mutualiste, Voiron, GHND
- **Maternités de la Savoie** : CHMS, Saint Vincent de Paul, CHAM, Bourg-Saint-Maurice, Saint-Jean-de-Maurienne
- **Maternités limitrophes de l'Isère et de la Savoie** : Romans-sur-Isère, Anney Genevois, Lyon



### Merci...

Un grand merci à l'ensemble des sources de données. Merci également aux enfants et à leurs familles ainsi qu'aux associations qui collaborent avec le RHEOP et notamment **HandiRéseaux38** et **Envol Isère Autisme**.

Pour plus d'informations :

**RHEOP**

23 avenue Albert 1er de Belgique

38000 GRENOBLE

04 76 46 81 06 / contact@rheop.fr

<https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

