

Nos missions

- Surveiller...** l'évolution des handicaps de l'enfant
l'évolution de la mortinatalité
- Analyser...** l'évolution des étiologies, des accompagnements
médico-sociaux et de la scolarisation des enfants
porteurs de handicaps
- Afin d'aider...** à la planification des besoins en diagnostic et en
prise en charge de ces enfants.

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

Rapport annuel téléchargeable dans la rubrique :
Travaux et Publications \ Surveillance de la mortinatalité et des
handicaps sévères 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 $QI < 50$ (et analyse des données cliniques sur le fonctionnement adaptatif, le langage, les compétences scolaires et le degré de soutien quotidien).
 - 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 : 414 enfants présentant un handicap et 208 enfants mort-nés



Handicap

Sur 21 055 enfants résidant en Isère ou Savoie à l'âge de 7 ans

En 2023,



enfants porteurs d'au moins un handicap à 7 ans



Mortinatalité

Sur 16 396 naissances domiciliées en Isère ou Savoie

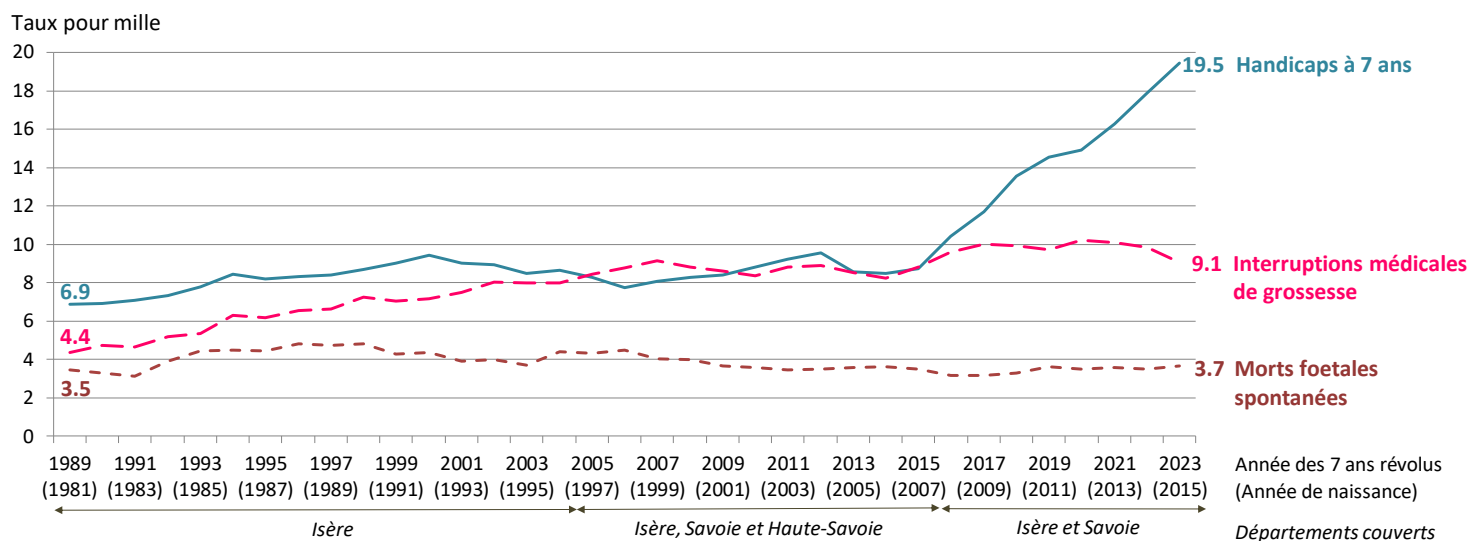
En 2023,



enfants morts-nés ou IMG

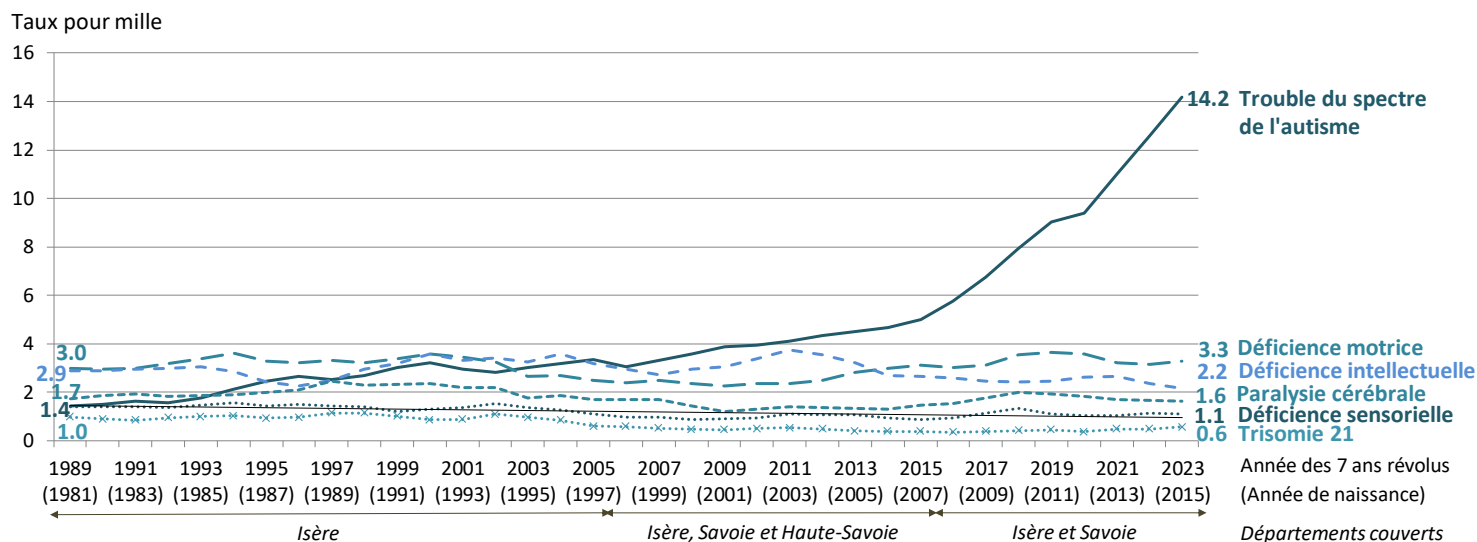
Surveiller...les handicaps à 7 ans et la mortalité

Un taux d'IMG et des handicaps à 7 ans ayant plus que doublé depuis 1989



Depuis la création du registre au début des années 90, la fréquence des interruptions médicales de grossesse (IMG) a plus que doublé, alors que les naissances d'enfants mort-nés sont restées stables. 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. **Près de 2 enfants sur 100 sont atteints d'un handicap sévère, d'un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), d'une Paralysie Cérébrale (PC) ou d'une trisomie 21.** Seul 1 handicap sur 3 a une origine connue, majoritairement associé à une anomalie congénitale ou un événement d'origine périnatale. 20% des enfants porteurs de handicap sont d'anciens prématurés contre 7% en population générale (Inserm, Enquête Nationale Périnatale 2022).

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

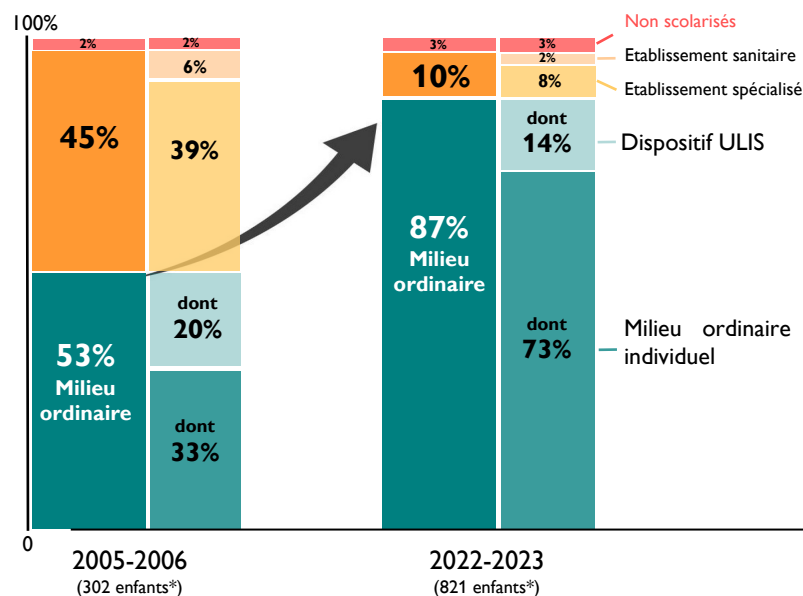


Les handicaps sévères (moteurs, intellectuels et sensoriels) ainsi que la PC, restent stables depuis 35 ans. Le taux d'enfants porteurs de TSA a presque triplé sur une période de 9 ans, de 2015 à 2023. Cette augmentation s'explique par une amélioration de sa définition (suite à la révision du DSM-V) et de son repérage. Le taux de prévalence des enfants atteints de trisomie 21 a été réduit de moitié, témoignant de l'amélioration du diagnostic anténatal et de la hausse du nombre d'IMG.

Face à l'augmentation de la prévalence du handicap infantile, leur surveillance par le registre est essentielle pour guider et évaluer les politiques publiques

La scolarisation en milieu ordinaire concerne 9 enfants porteurs de handicap sur 10

Depuis la Loi Handicap 2005, la **scolarisation en milieu ordinaire est majoritaire** quel que soit le handicap, hormis pour les enfants porteur de trouble du développement intellectuel (TDI) sévère. Le taux de scolarisation en milieu ordinaire n'a cessé d'augmenter, passant de 5 enfant sur 10 en 2005-2006 à près de 9 sur 10 en 2022-2023.



*Enfants à 7 ans porteurs de handicap en Isère et Savoie et inclus au RHEOP

Le taux de scolarisation majoritaire en milieu ordinaire est à **nuancer par les conditions d'accueil**.

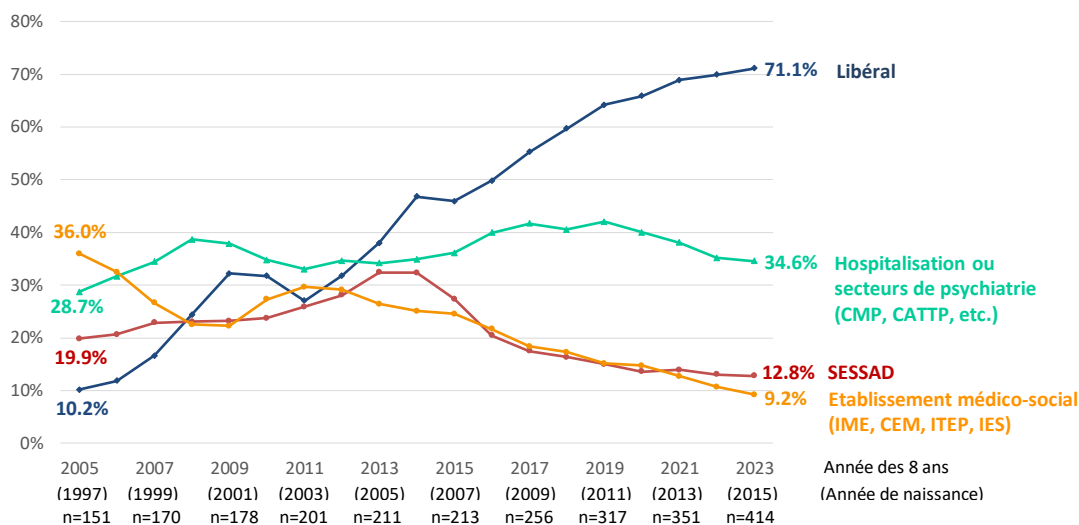
En 2022-2023, **28% des enfants scolarisés en milieu ordinaire sont à temps partiel**. Ils bénéficient d'une **AESH** (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap) **pour 65% d'entre eux, avec un temps moyen d'accompagnement de 14h**.

En milieu ordinaire individuel, la plus forte augmentation de scolarisation concerne les enfants porteurs de TSA (de 31% en 2005-2006 à 77% en 2022-2023), suivi par les enfants porteurs d'un TDI sévère (11% à 32%), puis par les enfants déficients sensoriels (28% à 57%), et enfin par les enfants ayant une déficience motrice (43% à 66%).

Les accompagnements médico-sociaux : une part importante en libéral

Quasiment tous les enfants porteurs de handicap ont des accompagnements médico-sociaux.

La prise en charge en libéral a augmenté depuis 20 ans (de 10% en 2005 à 71% en 2023) aux dépens des Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (20% à 13%) et des établissements médico-sociaux (36% à 9%).



AESH et SESSAD : Zoom sur les orientations préconisées et places effectives

Parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire et âgés de 7 ans en 2023 en Isère et Savoie (génération 2015, N=373)

AESH

Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap

67% des enfants ont une notification

Parmi eux :

- ✅ **92% ont réellement un(e) AESH à l'école**
- ❌ **8% n'en ont pas**

En 2023, près d'1 enfant sur 10 n'a pas d'AESH malgré la notification. Ce taux est significativement plus élevé en Isère (10%) et nul en Savoie où tous les enfants notifiés ont bien un(e) AESH.

SESSAD

Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

38% des enfants ont une notification

Parmi eux :

- ✅ **30% sont réellement suivis en SESSAD**
- ❌ **70% ne sont pas suivis**

En 2023, 7 enfants sur 10 ayant une notification sont en attente d'une prise en charge par un SESSAD. Ce taux est significativement plus élevé en Isère (75%) qu'en Savoie (46%).

Planifier des besoins...

...des études scientifiques réalisées 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 : **235 auto-questionnaires en ligne sur la participation scolaire et 354 questionnaires téléphoniques sur le parcours diagnostique** réalisés auprès de parents d'enfants et d'adolescents. Recueil Etude financée par la Fondation de France et menée en partenariat avec le Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition de l'Université Grenoble Alpes.

Quels enseignements ?

Les **comportements autistiques** influencent négativement la participation scolaire. Avoir une déficience intellectuelle, tout comme le fait d'être une fille autiste, impacte négativement la présence à l'école mais pas la participation et l'implication dans les activités.

Le délai global pour accéder à un diagnostic d'autisme est long, en moyenne de **3.5 ans pour les enfants** et **9.5 ans pour les adolescents**. Il est nécessaire d'améliorer la connaissance des signes d'alerte de TSA et des outils de repérage auprès des professionnels de 1ère ligne (pédiatre, médecin généraliste, professionnel d'accueil du jeune enfant et de l'Éducation Nationale) et de 2ème ligne.

Résultats disponibles sur le site du RHEOP, et présentés lors d'un séminaire en décembre 2024, publications scientifiques en cours.

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 25 registres dans 21 pays européens.

Pourquoi ? Pour réaliser des études épidémiologiques notamment l'évolution des prévalences dans les sous-groupes d'âge gestationnel, favoriser la recherche collaborative, améliorer la prise en charge des enfants avec PC, **première cause de handicap moteur de l'enfant**.



Territoire et sources de données

Principales sources de données du recueil des handicaps :

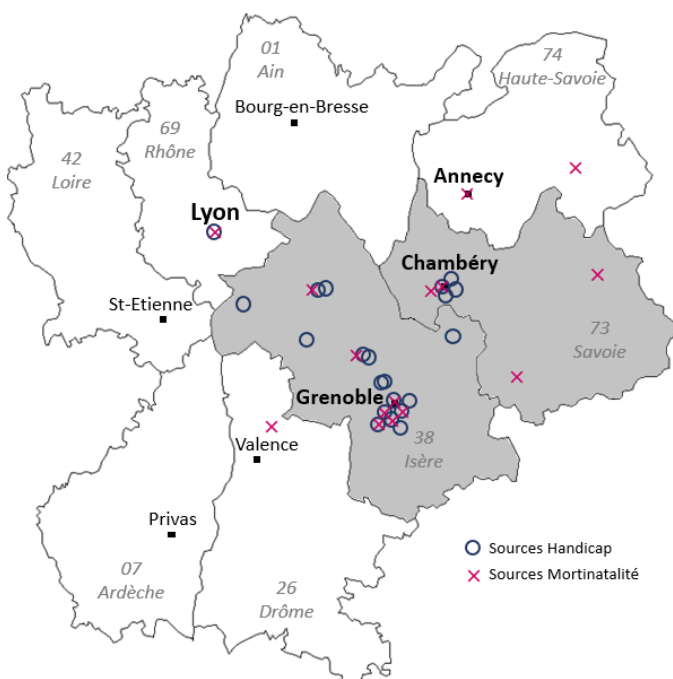
- **MDA** (Maison Départementale de l'Autonomie) de l'Isère et **MDPH** (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de la Savoie
- **Centres Hospitaliers** : CHAI St-Egrève, CHUGA Grenoble-Voirion, GHND Bourgoin-Jallieu, CHS Chambéry
- **Réseaux périnataux et enfants vulnérables** : Naître et Devenir - Réseau Périnatal Alpes Isère (Grenoble), Réseau Ecl'aur (Lyon), Devenir RP2S (Savoie, Haute-Savoie)
- **CAMSP** (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) APF Grenoble, Voirion, Pontcharra, Meylan, CAMSP Arist Eybens, CAMSP Apajh38 Vienne et La Côte-Saint-André, CAMSP GHND Bourgoin, CAMSP de Savoie Chambéry, CAMSP Deltha Savoie Albertville
- **Centre Ressources Autisme** : CADIPA (Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme), CESA (Centre d'Evaluation Savoyard de l'Autisme), CEDA (Centre d'Évaluation et de Diagnostic de l'Autisme)

Principales sources de données du recueil de la mortalité :

- **Maternités Isère** : CHUGA Grenoble-Voirion, Belledonne, Cèdres, Mutualiste, GHND, Saint Vincent de Paul, Vienne
- **Maternités Savoie** : CHMS, CHAM, Bourg-Saint-Maurice, Saint-Jean-de-Maurienne
- **Maternités limitrophes de l'Isère et de la Savoie** : Romans-sur-Isère, Annecy Genevois, Sallanches, Lyon
- **CPDPN** (Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal)

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

