

Rapport d'activité 2023 : Handicaps sévères et mortalité



Déficiences neuro-développementales sévères des enfants nés en 2014
Morts fœtales et interruptions médicales de grossesse en 2022

Données issues des départements de l'Isère et de la Savoie

RHEOP - 23 avenue Albert 1^{er} de Belgique, 38000 Grenoble
04 76 46 81 06 – contact@rheop.fr
<https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier vivement tous les professionnels qui ont contribué aux travaux du registre, particulièrement en Isère et Savoie et parfois au-delà (Rhône, Drôme, Haute-Savoie).

- La MDA de l'Isère, la MDPH de Savoie
- Les maternités des établissements publics et privés hospitaliers
- Les services des établissements publics et privés hospitaliers : Pédiatrie, Néonatalogie, Psychiatrie infanto-juvénile, ORL, Ophtalmologie, Soins de Suite, Médecine Physique et Réadaptation Pédiatrique, et Laboratoires d'anatomie et de cytologie pathologiques
- Les CAMSP de l'Isère et de la Savoie
- Les unités d'évaluation et de diagnostic du Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes : le Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA – Saint-Egrève), le Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme (CEDA – Bron), le Centre d'Evaluation Savoyard de l'Autisme (CESA – Chambéry)
- Le Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages du CHU de Grenoble Alpes
- Les Centres PluriDisciplinaires de Diagnostic Périnatal (CPDPN) de Grenoble et Lyon
- Les Départements d'Information Médicale (DIM)
- Les Réseaux de soins : Réseaux périnataux et de suivi en Rhône-Alpes (RPAI et Naître et Devenir, Aurore et Ecl'aur, RP2S et Devenirp2s), Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes (R4P), Réseau Anaïs (bilan et intervention précoce pour les enfants avec troubles du neurodéveloppement)
- Le Registre des Malformations en Rhône-Alpes (REMERA, Lyon)
- Le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) Auvergne Rhône-Alpes
- Le Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne (RHE31, Toulouse)
- Le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal en Guyane (RHE.OP973, Guyane)
- L'équipe EPOPé – U1153 INSERM (Épidémiologie Périnatale, Obstétricale, et Pédiatrique), Paris
- Les associations HandiRéseaux38 et Envol Isère Autisme
- Les enfants et leurs familles
- Les membres des instances scientifique et administrative : Comité Scientifique et Technique, Bureau et Conseil d'Administration du RHEOP

Merci également à **nos financeurs**, le Conseil Départemental de l'Isère, le Conseil Départemental de la Savoie, l'Agence Santé Publique France, l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM).

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	6
A. CONTEXTE	6
B. POPULATION COUVERTE PAR LE REGISTRE	6
C. ORGANISME DE RATTACHEMENT	6
D. EQUIPE DU REGISTRE EN 2023	6
E. COMITE DE PILOTAGE DU REGISTRE SI EXISTANT	7
F. COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE DU REGISTRE	7
G. PARTENARIATS : RESEAUX DE PERINATALITE, HOPITAUX, AUTRES	7
H. DATE DE DERNIERE EVALUATION DU REGISTRE ET RESUME SYNTHETIQUE	8
I. DATE DE LA PROCHAINE EVALUATION	8
2. RECUEIL DES DONNEES.....	9
A. POPULATION D'ETUDE	9
B. SOURCES DE RECUEIL 2022	11
C. INFORMATION FAITE AUX PARENTS	14
D. METHODES D'INVESTIGATION DES CAS	14
E. TAUX D'EXHAUSTIVITE ET PROCEDURE DE CONTROLE DE L'EXHAUSTIVITE DES CAS	16
F. OUTILS UTILISES POUR LE RECUEIL DES VARIABLES ET L'ENREGISTREMENT DANS LA BASE DE DONNEES	17
G. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE VALIDATION DES CAS	17
H. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE CONTROLE DE LA QUALITE DES DONNEES.....	17
I. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE SECURISATION DES DONNEES	18
3. EXPLOITATION DES DONNEES PAR LE REGISTRE	19
A. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE TRAITEMENT STATISTIQUES	19
B. DESCRIPTION DES RESULTATS DE L'ANNEE N-1 ET N-2 : HANDICAP GENERATION 2013-2014 - MORTINATALITE 2021-2022	19
C. DISCUSSION DES EVOLUTIONS DES PREVALENCES PAR RAPPORT AUX ANNEES PRECEDENTES	31
D. RESULTATS COMPLEMENTAIRES SUR LE HANDICAP	33
4. CONTRIBUTION EVENTUELLE AUX SYSTEMES DE SURVEILLANCE EUROPEENS ET INTERNATIONAUX DES DEFICIENCES SEVERES ET DE LA MORTINATALITE.....	48
SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE)	48
SPARCLE3 (STUDY OF PARTICIPATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY LIVING IN EUROPE).....	48
5. TRAVAUX DE RECHERCHE OU DE SANTE PUBLIQUE	50
COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES EQUIPES	50
LES PRINCIPAUX RESULTATS DES TRAVAUX	51

6. BILAN DU FONCTIONNEMENT DU REGISTRE POUR L'ANNEE EN COURS.....	56
7. TABLEAUX DE BORD HANDICAP ET MORTINATALITE PAR DEPARTEMENT	58
ANNEXES.....	64
ANNEXE 1 : LISTE DES MEMBRES DU COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE	64
ANNEXE 2 : DERNIER AVIS DU CER.....	65
ANNEXE 3 : LISTE DES RESPONSABLES DES STRUCTURES SOURCES	66
ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE RECUEIL DU HANDICAP A 7 ANS	68
ANNEXE 5 : FORMULAIRE DE RECUEIL DE LA MORTINATALITE	70
ANNEXE 6 : AUTORISATION CNIL	71
ANNEXE 7 : LETTRES/FICHES D'INFORMATION AUX PARENTS ET AUX ENFANTS	72
ANNEXE 8 : COMMUNICATIONS ORALES ET AFFICHEES	82
ANNEXE 9 : PUBLICATIONS 2023	82

1. INTRODUCTION

A. CONTEXTE

Le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) a été créé le 10 octobre 1991, et couvre actuellement les départements de l'Isère et de la Savoie.

Les financeurs sont les suivants :

- Conseil Départemental de l'Isère
- Conseil Départemental de la Savoie
- Santé Publique France et Inserm

B. POPULATION COUVERTE PAR LE REGISTRE

En 2022, le département de l'Isère comptait 1 292 276 habitants et 13 514 naissances vivantes. Le département de la Savoie comptait 445 714 habitants et 4 272 naissances vivantes.

C. ORGANISME DE RATTACHEMENT

Le RHEOP est une association loi 1901.

L'Université Grenoble Alpes, dont le siège social est au Domaine Universitaire de Saint-Martin-d'Hères – CS 40700 – 38058 Grenoble Cedex 9, représentée par Yassine LAKHNECH, en qualité de président, et sa filiale Floralis UGA-Filiale, dont le siège social est 7, Allée de Palestine, 38610 Gières, représenté par Mariana TSYMBROVSKA, en qualité de Directeur Général, est l'organisme de rattachement du RHEOP pour la gestion de la subvention Santé Publique France.

Les subventions des Conseils Départementaux sont gérées par l'association elle-même.

D. EQUIPE DU REGISTRE EN 2023

Nom	Mission	Qualification	ETP
Pauline OCCELLI	Responsable scientifique	Médecin DIM (DES de Santé Publique et Médecine Sociale Bordeaux II, Doctorat en Epidémiologie Lyon 1)	0,2
Marie DAVID	Coordinatrice	D.E.S.S. PROGIS (PROduction et Gestion de l'Information Statistique), IEP Grenoble	0,5
Catherine TRONC	Statisticienne, gestionnaire de la base de données	DUT STID (Statistiques et Traitement Informatique des Données), Université Grenoble Alpes Bachelor en science statistique (Université West England Bristol)	0,7 (dont 0,1 d'enquêtrice en Savoie)
Agnès MONTOVERT	Enquêtrice	Manipulatrice en radiologie en Centre d'Education Motrice	0,6 de janvier à février 0,4 de mars à décembre
Marion VEYRAC Janvier à mars	Enquêtrice	Sage-femme	0,2
Sophie DESMET Avril à décembre	Enquêtrice	Sage-femme	0,3
Total fin 2023			2,1 ETP

E. COMITÉ DE PILOTAGE DU REGISTRE SI EXISTANT

Non applicable

F. COMITÉ SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE DU REGISTRE

Le RHEOP est doté d'un Comité Scientifique et Technique, dont la mission est de piloter les travaux scientifiques conduits par le registre. Il est constitué des membres du bureau, de l'équipe du registre, de représentants associatifs, de personnalités qualifiées, et d'invités selon les thèmes abordés (Annexe 1 : Liste des membres). Le Comité donne son avis sur la construction de projets soumis à appel d'offres, sur la restitution ou publication d'études, ou discute un sujet spécifique avec mise à jour bibliographique.

G. PARTENARIATS : RÉSEAUX DE PÉRINATALITÉ, HÔPITAUX, AUTRES

Le RHEOP travaille en partenariat avec les structures suivantes :

- Maison Départementale de l'Autonomie de l'Isère (MDA) et Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Savoie (MDPH 73)
- Services de pédopsychiatrie des 2 départements et Départements d'Information Médicale (DIM) associés à ces services :
 - Centre Hospitalier Alpes Isère
 - Service de pédopsychiatrie du CHU Grenoble Alpes
 - Groupe Hospitalier Nord Dauphiné
 - Centre Hospitalier Spécialisé de la Savoie
- Départements d'Information Médicale (DIM) des Hospices Civils de Lyon
- Réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables :
 - Naître et Devenir (Réseau Périnatal Alpes Isère)
 - Réseau Ecl'Aur (Lyon pour le Nord Isère)
 - DevenirRp2S (Réseau Périnatal des deux Savoie)
- Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) (7 établissements)
- Centres de Ressources Autisme (CRA) :
 - Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA),
 - Centre d'Évaluation Savoyard de l'Autisme (CESA)
 - Centre d'Évaluation et de Diagnostic de l'Autisme (CEDA – Bron)
- Maternités des 2 départements (12 maternités)
- Maternités limitrophes de l'Isère et de la Savoie :
 - Centre Hospitalier de Romans-sur-Isère
 - Centre Hospitalier d'Annecy-Genevois
 - Centre Hospitalier de Sallanches
 - Hospices Civils de Lyon
- Centre PluriDisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) du CHU Grenoble Alpes
- Laboratoire d'anatomo-pathologie du CHU Grenoble Alpes

H. DATE DE DERNIÈRE ÉVALUATION DU REGISTRE ET RÉSUMÉ SYNTHÉTIQUE

Année de dernière qualification (CNR) ou évaluation (CER) : 2-3 décembre 2019.

Avis pour 5 ans, soit du 01/01/2020 au 31/12/2024.

« **Méthodes et moyens, qualité technique : A**

Malgré une baisse des ressources régionales et européennes et des financements sur projets, la collecte et le traitement des données ont continué à se faire avec les mêmes standards de qualité et de rigueur que par le passé, tant pour l'identification des évènements, que la collecte de l'information et l'exploitation statistique des données.

Appréciation sur l'apport en santé publique : A

L'intérêt du registre RHEOP est indéniable, en particulier du fait du retentissement possible des expositions environnementales sur le neuro-développement, et de la rareté des sources d'information dans ce domaine.

Le registre est en particulier 1 des 2 registres français existants sur le handicap de l'enfant et apporte de ce fait des informations précieuses, régionalement, nationalement et dans le cadre de réseaux internationaux. Par ailleurs, les travaux du registre ont contribué à l'harmonisation des définitions des évènements étudiés, nationalement et internationalement, et à l'évaluation de la pertinence des données du PMSI pour la surveillance de la mortalité. L'équipe du registre a développé une expertise nationale et internationale reconnue.

Appréciation sur l'activité de recherche : A

La valorisation scientifique des données du registre est effective, bien qu'un peu en retrait depuis 4 ans, évolution récente à mettre en lien avec la réduction de personnel depuis 2015, notamment du temps d'épidémiologiste. »

I. DATE DE LA PROCHAINE ÉVALUATION

La prochaine évaluation par le CER est prévue en 2024.

2. RECUEIL DES DONNÉES

A. POPULATION D'ÉTUDE

Le RHEOP enregistre en continu dans les départements de l'Isère et de la Savoie :



la mortalité : interruptions médicales de grossesse (IMG) et morts fœtales



les handicaps sévères des enfants à l'âge de 7 ans : trouble du spectre de l'autisme, déficience motrice sévère, déficience intellectuelle sévère, déficience sensorielle auditive et visuelle sévère

Enfants éligibles : Handicap

Pour être inclus dans le registre, l'enfant doit remplir les 3 conditions suivantes :

1. Présenter au moins l'un des handicaps suivants :

○ **Au moins une déficience sévère** :

- **motrice** : déficience motrice progressive, anomalies congénitales du système nerveux central, autres déficiences locomotrices. Seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées
- **intellectuelle** : retard mental sévère (QI < 50)
- **sensorielle** : déficience auditive (perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction) ou visuelle (acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction)

○ **Ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)** : autisme infantile, autisme atypique, syndrome d'Asperger et troubles envahissants du développement non spécifiés, correspondant respectivement aux codes diagnostiques F84.0, F84.1, F84.5, F84.8 et F84.9 de la Classification Internationale des Maladies version 10. Sont exclus les enfants correspondant aux codes F84.2 (syndrome de Rett), F84.3 (autres troubles désintégratifs de l'enfance) et F84.4 (hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés)

○ **Ou une paralysie cérébrale (PC)**, quelle que soit la sévérité

○ **Ou une trisomie 21**, avec ou sans déficience intellectuelle sévère

2. Résider en Isère et Savoie

3. Avoir 7 ans révolus

Tableau 1 : Catégories de déficiences enregistrées et critères d'inclusion

Type de déficience	Critères d'inclusion
Déficience motrice – Paralytie cérébrale (PC) – Déficience motrice progressive – Anomalies congénitales du système nerveux central – Autres déficiences locomotrices	PC : tous Pour les autres déficiences motrices ou locomotrices : seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées.
Déficience intellectuelle – Retard mental sévère – Trisomie 21 (T21)	QI < 50 T21 : toutes, avec ou sans déficience intellectuelle sévère.
Déficience sensorielle – Déficience auditive – Déficience visuelle	Perte auditive bilatérale > 70 décibels avant correction Acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction.
Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) – Autisme (autisme infantile, autisme atypique, syndrome d'Asperger) – Troubles Envahissants du Développement non spécifiés (autres, sans précision)	Codes CIM-10 : F84.0, F84.1, F84.5 F84.8, F84.9

CIM-10 : 10^e édition de la Classification Internationale des Maladies, QI : quotient intellectuel

Chaque enfant peut avoir plusieurs déficiences sévères, et toutes sont enregistrées.

Enfants éligibles : Mortinatalité et Interruptions Médicales de Grossesse (IMG)

Sont enregistrés les **enfants mort-nés** :

- définis selon l'OMS comme les « décès d'un produit de conception lorsque ce décès est survenu avant l'expulsion ou l'extraction complète du corps de la mère », d'âge gestationnel ≥ 22 semaines d'aménorrhée (SA) révolues ou de poids de naissance ≥ 500g
- de mères résidant en Isère et Savoie.

Parmi les mort-nés sont distingués au RHEOP :

- Les **morts fœtales** : elles correspondent aux décès spontanés d'enfants, et donnent lieu à l'estimation de la **mortinatalité qualifiée de « spontanée »** dans nos bilans d'activité.
- Les **IMG** : il s'agit des interruptions médicales de grossesse, selon le Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) ayant pris en charge la grossesse. Il arrive exceptionnellement que le décès survienne en salle de naissance, et non in utero (foéticide) ou en perpartum, mais le RHEOP prend néanmoins en compte ces situations d'IMG afin de recenser l'ensemble des affections graves potentiellement pourvoyeuses de handicap de l'enfant. Les IMG donnent lieu à l'estimation du taux de **mortinatalité qualifiée d'« induite »**.

Les IMG précoces avant 22 SA (non comptabilisées dans la mortinatalité) sont également enregistrées car elles représentent la majorité des IMG.

B. SOURCES DE RECUEIL 2023

Nombre de sources de recueil, mode et périodicité de consultation, taux de couverture

Tableau 2 : Sources de recueil des Handicaps sévères de l'enfant

Structure source	Nbre de sources existantes	Pour chaque type nombre de sources collaborant comme		Rythme de consultation	Procédure de signalement	Taux de couverture du territoire
		Sources de notification	Sources de vérification			
MDA ISERE MDPH SAVOIE	Isère : 1 Savoie : 1	1 1	1 1	15-50 fois/an	Notification/Vérification des cas par le registre sur consultation de toute la génération	100%
Départements d'Information Médicale (PMSI pédopsychiatrie)	Isère : 3 Savoie : 1	3 1	3 1	1 fois/an	Notification faite par les DIM pour les TSA (requête sur génération et codes diagnostiques) Vérification des cas par le registre, avec avis éventuel du pédopsychiatre :	Convention en cours de rédaction, non signée avec le Nord Isère (Couverture estimée à 90%)
Secteurs de psychiatrie Infanto juvénile, Centres de Ressources Autisme (CADIPA et CESA)	Isère : 7 intersecteurs, dont CADIPA Savoie : 3 intersecteurs, dont CESA	6 3	Variable	1 fois/an	- si enfant non connu de la MDA/MDPH et notifié par le DIM - si doute dans dossier MDA/MDPH	90%
Départements d'Information Médicale (PMSI MCO et SSR)	Isère : 2	0	1	2 fois/an	Notification faite par les DIM pour les PC (requête sur génération et codes diagnostiques) Vérification des cas par le registre et complément d'informations, avec avis éventuel du médecin DIM ou du médecin MPR	Convention en cours de rédaction, non signée avec le Nord Isère 50%
Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)	Isère : 8 Savoie : 2	8 2	0	1 fois/an	Notification faite par les CAMSP (requête sur génération) Vérification des cas par le registre, si enfant non connu de la MDA/MDPH	100%

Structure source	Nbre de sources existantes	Pour chaque type nombre de sources collaborant comme		Rythme de consultation	Procédure de signalement	Taux de couverture du territoire
		Sources de notification	Sources de vérification			
Réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables	Isère : 2 Réseau Naître et Devenir / Réseau Ecl'aur (Nord Isère) Savoie : 1 Devenir RP2S	2 0	2 0	1 fois/an	Notification faite par les réseaux (sauf Devenir Rp2S car trop récent et enfants trop jeunes) (requête sur génération) Vérification des cas par le registre, si enfant non connu de la MDA/MDPH	75%
Services hospitaliers (hors psychiatrie) : - Néonatalogie - Pédiatrie - Services spécialisés (Neuropédiatrie, Médecine physique et réadaptation, Ophtalmologie)	Isère : 4 ; Savoie : 2 Isère : 5 ; Savoie : 2 Isère : 3		1 1 1	Variable	Vérification des cas par le registre pour la PC	Accès aux dossiers du CHU Grenoble Alpes (Couverture estimée à 50%)
Centres de référence troubles des apprentissages.	Isère : CRTLA (Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages, CHU Grenoble) Rhône : L'Escale (Hospices Civils de Lyon)	1	1	Variable 1 fois/an	Vérification des cas par le registre	Accès aux dossiers du CHU Grenoble Alpes (Couverture estimée à 50%) Convention signée avec les HCL pour la période 2023-2025
Maternités	Isère : 8 Savoie : 4	8 4	8 4	1 fois/an Informations périnatales manquantes	Vérification des cas par le registre	100%

Tableau 3 : Sources de recueil de la mortalité et des IMG

Structure source	Nbre de sources existantes	Pour chaque type nombre de sources collaborant comme		Rythme de consultation	Procédure de signalement	Taux de couverture du territoire
		Sources de notification	Sources de vérification			
Maternités	Isère : 8 Savoie : 4 Drôme : 1	8 4 1	8 4 1	1 à 8 fois/an selon taille de maternité	Notification faite par les cadres sage-femme Vérification des cas par le registre	100% Convention signée avec le CH de Vienne pour la période 2023-2025
Départements d'Information médicale	Haute-Savoie : 1 (CH Annecy) Rhône : 1 (HCL)	1 1	1 1	1 fois/an (Requête PMSI)	Notification faite par les DIM (requête sur génération et codes diagnostiques) Vérification des cas par le registre (faite par le registre REMERA Registre des Malformations congénitales Rhône-Alpes aux HCL)	Impossible à estimer (notification des cas de résidents Isère et Savoie pris en charge dans les établissements principaux des deux départements limitrophes)
CPDPN	Isère : 1	1	1	2 fois/an	Notification par le CPDPN (requête sur activité) Vérification des cas par le registre (si non notifié par les maternités)	100%

C. INFORMATION FAITE AUX PARENTS

Handicaps sévères de l'enfant

Les parents (ou titulaires de l'autorité parentale) reçoivent un formulaire d'information et de non-opposition au moment de la sélection des cas, quelle que soit la source de données. L'information est gérée par le registre en lieu et place du professionnel ou de l'établissement ayant permis la notification du cas, avec ajout du logo de l'établissement : « Le médecin suivant votre enfant/Le réseau/L'établissement XXX vous propose de participer à une recherche conduite par le RHEOP. ». Passé un délai d'une quinzaine de jours et en l'absence d'opposition de la famille à participer, les données sont collectées. La finalité du traitement de données, la nature des données, l'ensemble des sources de données, les destinataires, les autorisations et cadre réglementaire, ainsi que les droits des personnes et contact pour les exercer y sont mentionnés. Une notice d'information est également adressée spécifiquement à l'enfant.

La fréquence des cas d'opposition à l'enregistrement est de 5,2 % en 2022 pour la génération des enfants nés en 2014.

Mortinatalité et IMG

Pour des raisons éthiques dans le contexte de la mort fœtale ou de l'IMG et de la sélection des cas parfois plusieurs mois après l'évènement, le RHEOP utilisait précédemment un affichage dans les maternités et la notice d'information pour la mortinatalité se trouvait sur le site Internet. Conformément à la Loi Informatique et Libertés et au RGPD, une information individuelle des femmes a été mise en place dans le courant de l'année 2020. Les mères reçoivent un formulaire d'information et de non-opposition au moment de la sélection des cas, quelle que soit la source de données. L'information est envoyée par le registre en lieu et place du professionnel ayant permis la notification du cas : « Le médecin qui vous a suivi à la maternité de XXX, vous propose de participer à une recherche conduite par le RHEOP ». Le formulaire contient les mêmes mentions que le formulaire handicap.

La fréquence des cas d'opposition à l'enregistrement est de 6,1% parmi les morts fœtales et IMG de l'année 2022.

Les lettres d'information et formulaires d'opposition sont en annexe 7.

D. MÉTHODES D'INVESTIGATION DES CAS

Handicaps sévères

Le **repérage des cas** est variable selon la source, mais repose quasi exclusivement sur une recherche et sélection des cas par l'enquêtrice du registre :

- Sources principales, MDA Isère et MDPH Savoie :
 - en Isère, l'enquêtrice du registre a accès au système d'information et aux applications de la MDA, et peut consulter les dossiers depuis les locaux du registre. La sélection de des enfants à inclure est faite par l'enquêtrice en recherchant les enfants par date de naissance du 1^{er} janvier au 31 décembre de la génération.
 - en Savoie, la liste des enfants de la génération concernée, avec leur numéro de dossier MDPH, est constituée par un correspondant de la MDPH au premier trimestre de l'année de recueil, puis remise à l'enquêtrice. Elle consulte alors les dossiers sur place. Afin de maximiser les inclusions, une seconde liste a été éditée par la MDPH en décembre de l'année de recueil et ciblée sur les nouveaux dossiers créés en cours

d'année et non inclus sur la première liste transmise. Pour l'année 2022, 1 cas a été repéré en plus grâce à la seconde liste transmise.

- Sources de notification secondaires :

A l'issue du repérage réalisé dans les MDA et MDPH, les listes d'enfants par génération connus des différentes sources secondaires sont transmises au RHEOP.

Ces sources sont les suivantes :

- Services de pédopsychiatrie via le PMSI : une présélection des dossiers est réalisée à l'aide des codes CIM de TSA. Pour le CHUGA et les HCL (Hospices Civils de Lyon), les cas de paralysies cérébrales sont également recherchés et identifiés via le PMSI pédopsychiatrie, mais aussi MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique) et SSR (Soins de Suite et Réadaptation).
- Réseaux de suivi : les deux réseaux impliqués procèdent à une présélection des enfants sur la base des critères d'inclusion du registre.
- CAMSP : la liste de tous les enfants de la génération connus de chaque CAMSP est envoyée au registre.

Un croisement est alors réalisé entre ces listes de sources secondaires avec la liste issue des MDA et MDPH. Les nouveaux cas ou cas connus des MDA et MDPH mais non sélectionnés initialement sont étudiés.

Les **difficultés d'accès aux données** sont les suivantes :

- MDPH Savoie : les déplacements vers la MDPH restent nécessaires, car jusqu'à présent, la MDPH ne souhaitait pas donner d'accès distant à un professionnel, non personnel de la MDPH. Un accord a toutefois été donné courant 2023 et un accès des dossiers à distance a été testés. Des problèmes techniques ont cependant rendu impossible l'accès à distance pour 2023. Cela devrait être mis en place pour 2024.
- Certaines conventions sur le partage et le circuit des données avec des sources restent en attente de signature.
- L'accès aux dossiers de pédopsychiatrie, des réseaux de suivi ou des CAMSP, nécessite une prise de rendez-vous généralement téléphonique avec le pédopsychiatre, médecin ou un soignant connaissant l'enfant, ce qui est très consommateur de temps.

Mortinatalité et IMG

La définition des mort-nés et IMG étant plus simple et homogène que celle des handicaps de l'enfant, et ces événements faisant toujours l'objet d'un séjour hospitalier, le **repérage des cas** bénéficie d'une sélection préalable des cas par les maternités.

- Maternités : le repérage bénéficie de la notification active des cadres de maternités, qui sélectionnent les cas au fur et à mesure de leur survenue. L'enquêtrice consulte alors les dossiers concernés sur place.
- Centre PluriDisciplinaire de Diagnostic Prénatal : une liste des IMG est transmise annuellement au registre. Elle repose sur une requête sur le département de résidence de la mère et l'année de l'évènement.
- PMSI des maternités limitrophes des départements du registre : la liste demandée annuellement aux DIM est basée sur la sélection des cas à partir des codes CIM de morts fœtales et d'IMG, des dates d'évènements et des départements de résidence de la mère.

Les **difficultés d'accès aux données** sont liées à l'absence ou au repérage/codage erroné de certaines situations en maternités :

- Les IMG précoces, souvent prises en charge dans la filière gynécologie, échappent parfois aux cadres de maternités.
- Par ailleurs, des « faux mort-nés » peuvent être sélectionnés compte tenu du décès très précoce conduisant à un certificat de naissance d'enfant mort-né malgré une naissance vivante.
- Une requête dans la base PMSI nationale pourrait s'envisager afin de recenser toutes les situations prises en charge hors des départements du registre. Elle nécessiterait le dépôt d'un projet spécifique au Health Data Hub, le registre n'ayant pas d'accès permanent au PMSI comme peuvent en bénéficier de nombreux organismes en charge d'une mission de service public.

E. TAUX D'EXHAUSTIVITÉ ET PROCÉDURE DE CONTRÔLE DE L'EXHAUSTIVITÉ DES CAS

L'exhaustivité est assurée par différents éléments :

- Le premier est la définition rigoureuse et reproductible des évènements recensés :
 - La restriction de l'enregistrement aux situations de handicaps sévères et à l'âge de 7 ans garantit l'enregistrement des dossiers de ces enfants à la MDA ou MDPH. C'est le cas de 97,6 % dans la génération 2014. Les familles sont systématiquement orientées vers les services médico-sociaux pour bénéficier de prestations de compensation du handicap, de services d'accompagnement scolaire ou d'accès aux structures médico-sociales en mesure de délivrer les soins adaptés.
 - Les morts fœtales et IMG sont des évènements très majoritairement bien identifiés et qualifiés dans le système d'information hospitalier ; la centralisation des IMG par le CPDPN est également une chance dans le repérage de ces situations.
- Le second est la territorialisation des accès aux services médico-sociaux et à certains soins en pédopsychiatrie :
 - Les aides médico-sociales sont gérées selon les départements de résidence des familles.
 - La sectorisation psychiatrique permet aussi de circonscrire les inter secteurs en charge des départements du registre.
- Le troisième est le croisement des sources :
 - Ce croisement est réalisé entre sources principales et secondaires de notification. Dans le domaine du handicap, il est très rassurant de constater que les croisements avec les CAMSP n'identifient que très peu d'enfants non connus des MDA/MDPH. Ainsi en 2023 sur la génération 2014, aucun enfant n'a été repéré grâce aux CAMSP, un seul enfant supplémentaire avait été repéré l'an dernier. Les TSA de formes atypiques, peu sévères, ou de diagnostic tardif, peuvent échapper au repérage via les MDA/MDPH. Ainsi 10 cas supplémentaires ont été enregistrés à la suite du croisement avec les services de pédopsychiatrie, MCO ou SSR via le PMSI. Enfin, aucun enfant n'a été repéré grâce aux réseaux de suivi des enfants vulnérables.
 - Au total, le repérage des enfants via le croisement avec les sources complémentaires représente 2,4% de l'ensemble des enregistrements.
 - Pour la mortalité, les seuls évènements susceptibles de ne pas être repérés sont les IMG précoces mais elles sont identifiées grâce à la source secondaire du CPDPN (9 cas survenus en 2022 et enregistrés en 2023). Les femmes peuvent être prises en charge dans la maternité de leur choix, hors de leur département de résidence. La recherche de ces situations a permis en 2023 d'enregistrer 51 cas supplémentaires, respectivement au CH de Romans sur Isère (n=1), au CH d'Annecy (2) et aux Hospices Civils de Lyon (n=48).

F. OUTILS UTILISÉS POUR LE RECUEIL DES VARIABLES ET L'ENREGISTREMENT DANS LA BASE DE DONNÉES

Le registre utilise des formulaires papier pour le handicap et la mortinatalité (Annexes 4 et 5), et les données sont secondairement saisies à l'aide du logiciel 4D dans les locaux du registre.

G. DESCRIPTION DES PROCÉDURES DE VALIDATION DES CAS

Les cas de handicap et de morts fœtales et IMG sont inclus sur des critères d'inclusion et d'exclusion à la fois stricts et robustes. La reproductibilité dans l'espace et dans le temps est un élément clef des définitions utilisées. Ces définitions n'ont pas vocation à poser des diagnostics cliniques précis ni remettre en question les diagnostics posés par les professionnels de santé.

Dans le cas de la mortinatalité, l'éligibilité des cas est simple.

Pour le handicap, l'enregistrement à partir des informations disponibles à la MDA/MDPH, dans les dossiers médicaux ou le PMSI peut prêter à discussion selon le type de handicap.

- L'enregistrement des déficiences intellectuelles ou sensorielles est généralement simple.
- Pour la paralysie cérébrale, un arbre décisionnel utilisé par les enquêtrices pour l'inclusion permet de valider le **caractère non évolutif des lésions cérébrales** ainsi que leur **survenue sur un cerveau en développement**. Les critères appliqués sont communs à l'ensemble des registres européens de paralysie cérébrale.
- L'augmentation de la prévalence des TSA ces dernières années témoigne de l'évolution des pratiques diagnostiques actuelles, à la suite de la révision du DSM-V en 2015. La définition actuelle comprend 2 dimensions : le **déficit persistant de la communication et des interactions sociales** observés dans les contextes variés, et le **caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités**. Certains diagnostics de TSA sont posés malgré des tableaux cliniques atypiques qui peuvent poser des difficultés à l'inclusion. Ces situations correspondent assez fréquemment aux enfants non connus des MDA/MDPH, et identifiés via le PMSI des services de pédopsychiatrie ; ils font souvent l'objet d'un échange avec le pédopsychiatre connaissant l'enfant. La règle adoptée par le registre est de donner la priorité au diagnostic posé par le professionnel de santé, sauf si ce diagnostic n'est pas argumenté dans le dossier et/ou si ce professionnel n'est pas un professionnel de 2^e ou 3^e ligne dans le domaine des TSA, conformément aux recommandations de la HAS de 2018. Ces cas douteux font alors l'objet d'une validation diagnostique auprès des sources de vérification. Si la vérification s'avère difficile auprès des sources et que l'enfant est connu des MDA/MDPH alors le diagnostic indiqué dans le dossier MDA/MDPH est pris en compte même si celui-ci n'est pas ou peu argumenté.

Les informations venant des différentes sources dans le domaine du handicap sont aussi comparées, et en cas de divergence ou doute sur la pathologie, les cas sont discutés en réunion d'équipe, et un médecin suivant l'enfant peut également être contacté (pédopsychiatre, pédiatre de réseau de suivi, psychologue ou neuropsychologue). Dans le domaine du handicap, cette démarche peut être nécessaire pour apprécier la sévérité de la déficience.

H. DESCRIPTION DES PROCÉDURES DE CONTRÔLE DE LA QUALITÉ DES DONNÉES

Des contrôles qualité sont réalisés annuellement. Ces procédures permettent de corriger ou compléter durant l'année N les données des années N-1 et N-2.

Des contrôles portent sur les données manquantes particulièrement sur les variables qualifiées d'obligatoires. D'autres sont basés sur le croisement de variables permettant d'identifier des valeurs non-concordantes ou la recherche de valeurs aberrantes.

Parmi les mort-nés et IMG, sont ainsi vérifiées les valeurs d'âge maternel, d'âge gestationnel, de poids de naissance, ainsi que la cohérence de certaines données.

Pour les enfants avec une déficience sévère des contrôles de cohérence sont effectués au moment de l'exploitation des données. On peut citer par exemple dans cette liste : la présence simultanée d'une déficience motrice (sans aucune autonomie) et intellectuelle (QI inférieur à 35, ou déficience intellectuelle sévère ou profonde) lorsque l'item "polyhandicap" est coché, les données manquantes pour le transfert néonatal des enfants nés avant 34 SA ou avec un poids de naissance inférieur à 1500g, la présence d'un code CIM commençant par la lettre Q quand l'item "malformation" est coché, la concordance entre le code d'étiologie du handicap et la période de survenance ainsi que l'origine.

I. DESCRIPTION DES PROCÉDURES DE SÉCURISATION DES DONNÉES

Le recueil se fait dans les différents sites sur des fiches papier. Que ce soit pour le handicap ou la mortalité, ces fiches contiennent une partie administrative distincte de la partie médicale. L'ensemble des fiches sont ensuite saisies dans les locaux du RHEOP.

Les données sont pseudonymisées à l'aide d'un numéro d'identifiant, composé d'un numéro d'ordre, de l'année et de la 1^{ère} lettre du département, et reporté sur la fiche papier. Après saisie de la fiche médicale, la partie comportant les données nominatives est détachée et les deux fiches sont stockées distinctement dans deux armoires différentes fermées à clé. Les bureaux du registre sont fermés à clef, et se trouvent dans les locaux du Centre Départemental de Santé, dans un secteur accessible avec badge, non dédié au public.

Les données nominatives et les données de santé recueillies sur les fiches papier sont saisies sur 2 fichiers distincts, l'un administratif et l'autre médical, se trouvant sur deux postes informatiques différents, indépendants du réseau informatique du registre. Ils sont accessibles via une session de travail personnelle (login et mot de passe) ; le fichier de la base médicale est également protégé par un mot de passe. Le poste de la base administrative est un portable rangé quotidiennement dans une armoire fermée à clef. Des sauvegardes régulières des 2 bases sont gérées en interne.

La base de données pseudonymisées de l'année en cours et des années récentes est copiée sur le serveur pour être accessible au poste de travail de la statisticienne, en vue de l'analyse. Les listes nominatives utilisées lors du croisement des sources sont sauvegardées sur le serveur mais chaque fichier est protégé par un mot de passe ; ces listes sont supprimées à l'issue du croisement annuel des sources et de la consolidation des enregistrements.

3. EXPLOITATION DES DONNÉES PAR LE REGISTRE

A. DESCRIPTION DES PROCÉDURES DE TRAITEMENT STATISTIQUES

La saisie informatique des données de santé est effectuée dans la base médicale grâce au logiciel 4D, version 11 SQL. Les données identifiantes sont saisies dans Excel. Les analyses statistiques sont réalisées avec le logiciel Stata version 13. Les statistiques de base utilisées sont les taux prévalence avec un intervalle de confiance à 95 %, et la régression de Poisson pour les analyses de tendances dans le temps.

B. DESCRIPTION DES RÉSULTATS DE L'ANNÉE N-1 ET N-2 : HANDICAP GÉNÉRATION 2013-2014 - MORTINATALITÉ 2021-2022

Etat d'avancement du recueil de l'année en cours : Handicap Génération 2015 – Mortinatalité 2023

En début d'année 2024, le recueil de données porte sur le handicap sévère des enfants de la génération 2015 (dans leur 8^e année en 2023), et sur la mortinatalité 2023. L'état d'avancement à la mi-mars 2024 est le suivant :

- Le repérage des cas de handicap est réalisé à 28% en Isère. Parmi un total estimé de 1300 dossiers MDA, 360 ont été analysés dont 97 cas identifiés et 24 cas à revoir. La collecte de données est faite pour 30 enfants.
Le repérage des cas de handicap est réalisé à 12% en Savoie. Parmi un total de 404 dossiers MDPH, 48 ont été analysés dont 8 cas identifiés et 2 cas à revoir.
La collecte des données n'a pas encore été réalisée.
- Le repérage des cas d'IMG et morts fœtales est réalisé à 88% en Isère et 91% en Savoie (107 cas identifiés en Isère et 53 en Savoie). Parmi ces cas repérés, 80 % ont été collectés en Isère et 83% en Savoie.

Tableau 4 : Etat d'avancement du recueil - Handicap Génération 2015 – Mortinatalité 2023

	Dossiers analysés		Repérage		Dont Information patients	Dont Collecte des données	
	n	%	n	%	%	n	%
Handicap - Isère	360	28%*	97	27%	100%	30	31%
Handicap - Savoie	48	12%*	8	17%	100%	0	0%
Mortinatalité - Isère	122	95%**	107	88%**	100%	86	80%
Mortinatalité - Savoie	58	87%**	53	91%**	100%	44	83%

*Pour la MDPH de l'Isère (MDA), estimation fondée sur la file active ; pour la MDPH de la Savoie, calcul réalisé à partir de la file active transmise contenant 404 cas

**Estimation fondée sur la prévalence de la mortinatalité en 2022

Nombre moyen de sources par cas

Le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations du registre sur le handicap de l'enfant varie de 1 à 3 et il est en moyenne 1,3 par cas (tableau 5). Les MDA/MDPH ont un rôle prépondérant et suffisent le plus souvent dans le repérage et la collecte de données.

Tableau 5 : Nombre de sources utilisées pour le recueil de données des handicaps des générations 2013-2014

	Nombre de sources						Nb moyen	Total	
	1		2		3			n	%
	n	%	n	%	n	%			
2013	255	81%	57	18%	4	1%	316	100%	
2014	283	69%	123	30%	4	1%	410	100%	
Total	538	74%	180	25%	8	1%	726	100%	

Le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations de l'observatoire périnatal varie de 1 à 4 (Tableau 6). Il est faible et en moyenne de 1,7 par cas, la maternité permettant le repérage de la quasi-totalité des cas et la collecte de l'ensemble des données. La différence observée entre IMG et morts fœtales est liée à l'utilisation très fréquente des données des CPDPN pour les IMG. Ainsi les morts fœtales sont identifiées principalement via les maternités. Pour les IMG, l'identification se fait en plus par le CPDPN de Grenoble.

Tableau 6 : Nombre de sources utilisées pour compléter le recueil de données de mortinatalité en 2021-2022

	Nombre de sources						Nb moyen	Total	
	1		2		3 et plus			n	%
	n	%	n	%	n	%			
Morts fœtales	103	84%	10	8%	9	7%	122	100%	
IMG	176	47%	117	31%	83	22%	376	100%	
Total	279	56%	127	26%	92	18%	498	100%	

Résultats Handicap

Prévalence par type de déficience selon l'année de naissance et le sexe

Tableau 7 : Prévalence (%) des déficiences neuro-développementales sévères par sexe et génération 2013 et 2014

	2013									2014								
	Garçon			Fille			Total			Garçon			Fille			Total		
	n	%	IC à 95%	n	%	IC à 95%	n	%	IC à 95%	n	%	IC à 95%	n	%	IC à 95%	n	%	IC à 95%
<i>Nombre d'enfants résidents en Isère ou Savoie à 8 ans</i>	10 893			10 503			21 396			10 910			10 538			21 448		
<i>Nombre d'enfants porteurs d'au moins une déficience</i>	232	21.3	[18.6 - 24]	84	8.0	[6.3 - 9.7]	316	14.8	[13.2 - 16.4]	309	28.3	[25.2 - 31.4]	101	9.6	[7.7 - 11.4]	410	19.1	[17.3 - 20.9]
TSA¹	165	15.1	[12.9 - 17.4]	36	3.4	[2.3 - 4.5]	201	9.4	[8.1 - 10.7]	249	22.8	[20 - 25.6]	48	4.6	[3.3 - 5.8]	297	13.8	[12.3 - 15.4]
dont TSA spécifié	82	7.5	[5.9 - 9.2]	21	2.0	[1.1 - 2.9]	103	4.8	[3.9 - 5.7]	68	6.2	[4.8 - 7.7]	7	0.7	[0.2 - 1.2]	75	3.5	[2.7 - 4.3]
dont TSA non spécifié	83	7.6	[6 - 9.3]	15	1.4	[0.7 - 2.2]	98	4.6	[3.7 - 5.5]	181	16.6	[14.2 - 19]	41	3.9	[2.7 - 5.1]	222	10.4	[9 - 11.7]
Déficience motrice	39	3.6	[2.5 - 4.7]	22	2.1	[1.2 - 3.0]	61	2.9	[2.1 - 3.6]	33	3.0	[2 - 4.1]	31	2.9	[1.9 - 4]	64	3.0	[2.3 - 3.7]
dont paralysie cérébrale	24	2.2	[1.3 - 3.1]	13	1.2	[0.6 - 1.9]	37	1.7	[1.2 - 2.3]	17	1.6	[0.8 - 2.3]	19	1.8	[1 - 2.6]	36	1.7	[1.1 - 2.2]
Déficience intellectuelle	40	3.7	[2.5 - 4.8]	19	1.8	[1.0 - 2.6]	59	2.8	[2.1 - 3.5]	36	3.3	[2.2 - 4.4]	19	1.8	[1 - 2.6]	55	2.6	[1.9 - 3.2]
dont T21	0	0.0	[0 - 0]	1	0.1	[0 - 0.5]	1	0.0	[0 - 0.3]	4	0.4	[0.1 - 0.9]	2	0.2	[0 - 0.7]	6	0.3	[0.1 - 0.6]
Déficience sensorielle	13	1.2	[0.6 - 2.0]	14	1.3	[0.7 - 2.2]	27	1.3	[0.8 - 1.8]	14	1.3	[0.7 - 2.2]	10	0.9	[0.5 - 1.7]	24	1.1	[0.7 - 1.7]
dont déficience auditive	8	0.7	[0.3 - 1.4]	7	0.7	[0.3 - 1.4]	15	0.7	[0.4 - 1.2]	7	0.6	[0.3 - 1.3]	6	0.6	[0.2 - 1.2]	13	0.6	[0.3 - 1.0]
dont déficience visuelle	5	0.5	[0.1 - 1.1]	7	0.7	[0.3 - 1.4]	12	0.6	[0.3 - 1.0]	7	0.6	[0.3 - 1.3]	4	0.4	[0.1 - 1.0]	11	0.5	[0.3 - 0.9]
T21	1	0.1	[0.02 - 0.5]	6	0.6	[0.2 - 1.2]	7	0.3	[0.1 - 0.7]	9	0.8	[0.4 - 1.6]	7	0.7	[0.3 - 1.4]	16	0.7	[0.4 - 1.2]

¹TSA : spécifié F84.0, F84.1 ou F84.5, non spécifié F84.8 ou F84.9

Les données sont présentées par type de déficience, et un même enfant pouvant être porteur de plusieurs d'entre elles, la somme des déficiences est supérieure au nombre d'enfants. Au total sur les 2 dernières années, 726 enfants ont été identifiés et sont porteurs de 785 déficiences (motrice, intellectuelle, sensorielle ou TSA) soit en moyenne 1,1 déficience par enfant (tableau 7).

Le TSA est le handicap le plus répandu, avec un taux de prévalence moyen sur les générations 2013-2014 de 11.6% [10.6-12.6]. Les taux de prévalence moyens de la déficience motrice et intellectuelle sont proches, respectivement 3.0% [2.3-3.7] et 2.6% [1.9-3.2]. La déficience sensorielle sévère (visuelle ou auditive) est la moins fréquente avec un taux de prévalence moyen de 1.2% [0.9-1.5].

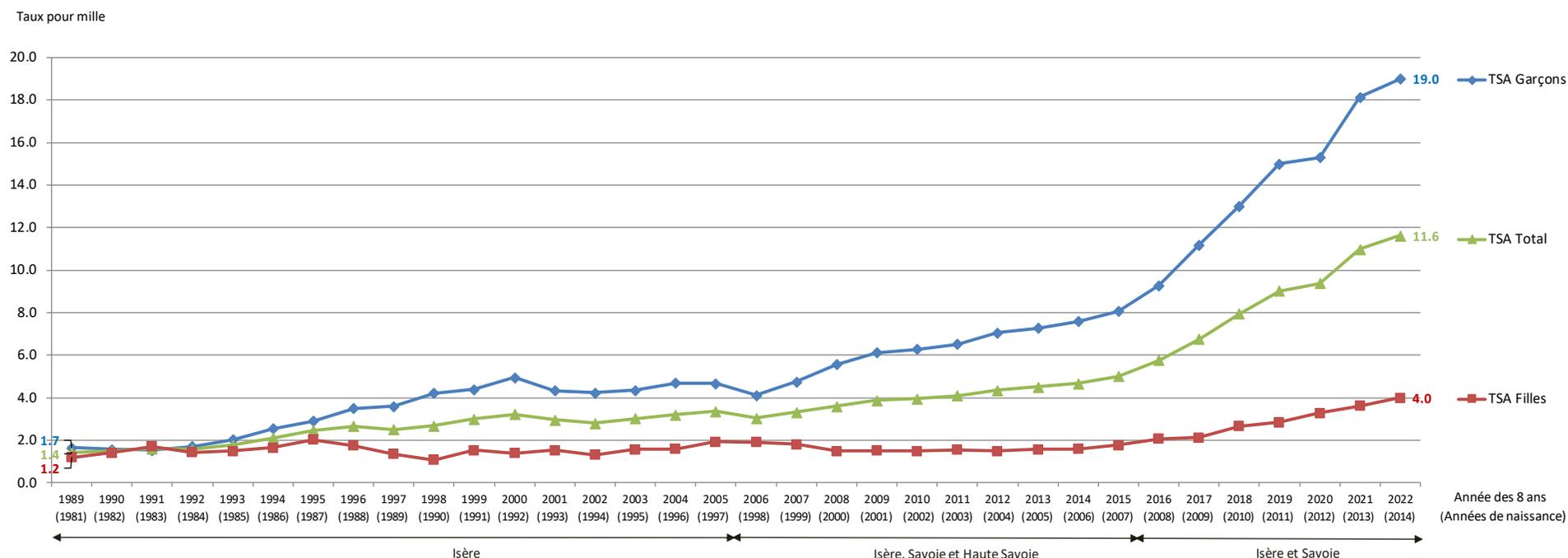
Les prévalences sont plus élevées chez les garçons par rapport aux filles, avec des différences significatives pour les TSA (sexe ratio de 4.6 et 5.2 pour les générations 2013 et 2014) et les déficiences intellectuelles (sexe ratio de 2.1 et 1.8 pour les générations 2013 et 2014).

Enfin, le registre identifie l'ensemble des trisomies 21 quelles que soient les éventuelles déficiences associées. Au total, pour les générations 2013-2014, 23 trisomies 21 ont été identifiées représentant un taux de prévalence de 0.5% IC95% [0.3-0.8].

Evolution de la prévalence globale et par sexe depuis la création du Registre

Les graphiques suivants utilisent des moyennes mobiles sur 3 ans. En conséquence, la prévalence de la génération 2014, moyenne des années 2013 et 2014, ne correspond pas aux prévalences annuelles présentées dans le tableau précédent.

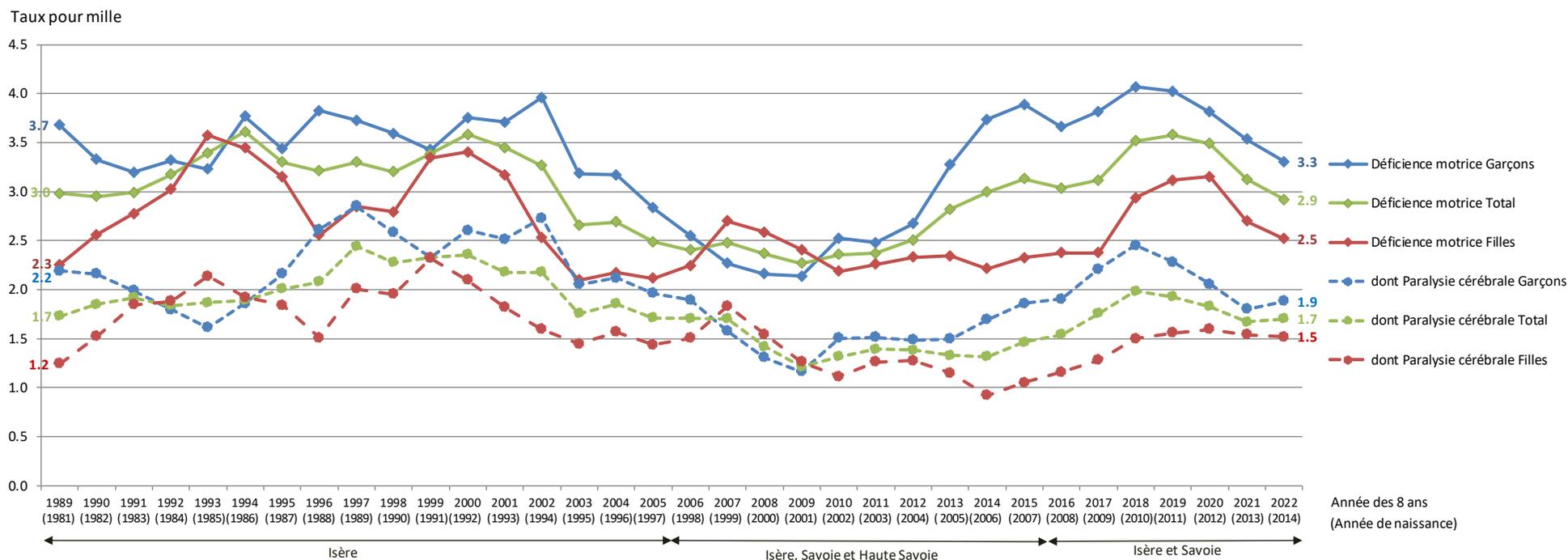
Figure 1 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) des Troubles du Spectre de l'Autisme (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2014.

La prévalence des TSA à l'âge de 8 ans ne cesse de croître depuis le début du registre avec une accélération depuis 2015, année de publication du DSM-V permettant d'améliorer la définition de l'autisme et par conséquent son repérage. On note une légère inflexion en 2020 sans doute liée à la crise du Covid-19. L'augmentation globale est liée à une forte hausse des cas chez les garçons, le taux de TSA chez les filles augmentant plus lentement.

Figure 2 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) de la déficience motrice sévère dont la PC (moyennes mobiles sur 3 ans*)

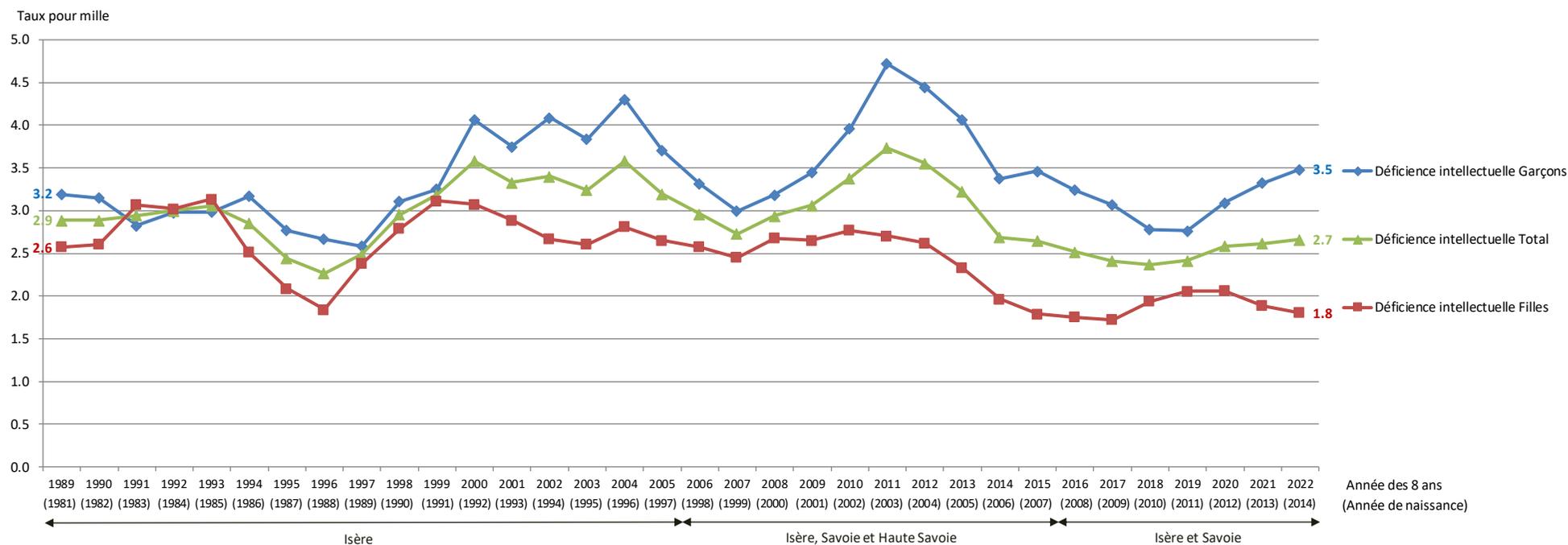


*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2014.

Depuis la création du registre, malgré plusieurs oscillations, les taux de prévalence de la déficience motrice sont restés relativement stables, tout comme ceux de la paralysie cérébrale. La prévalence du handicap moteur reste plus élevée chez les garçons, pour l'ensemble des déficiences motrices comme pour la PC.

Entre 2010 et 2022, on constate une augmentation de la prévalence des déficiences motrices et des paralysies cérébrales, significative globalement et par sexe. Toutefois, depuis ces 5 dernières années, de 2018 à 2022, la prévalence des déficiences motrices globale et par sexe baissent, ainsi que la prévalence des paralysies cérébrales globale et pour les garçons. Ces tendances à la baisse restent donc à surveiller dans les années à venir.

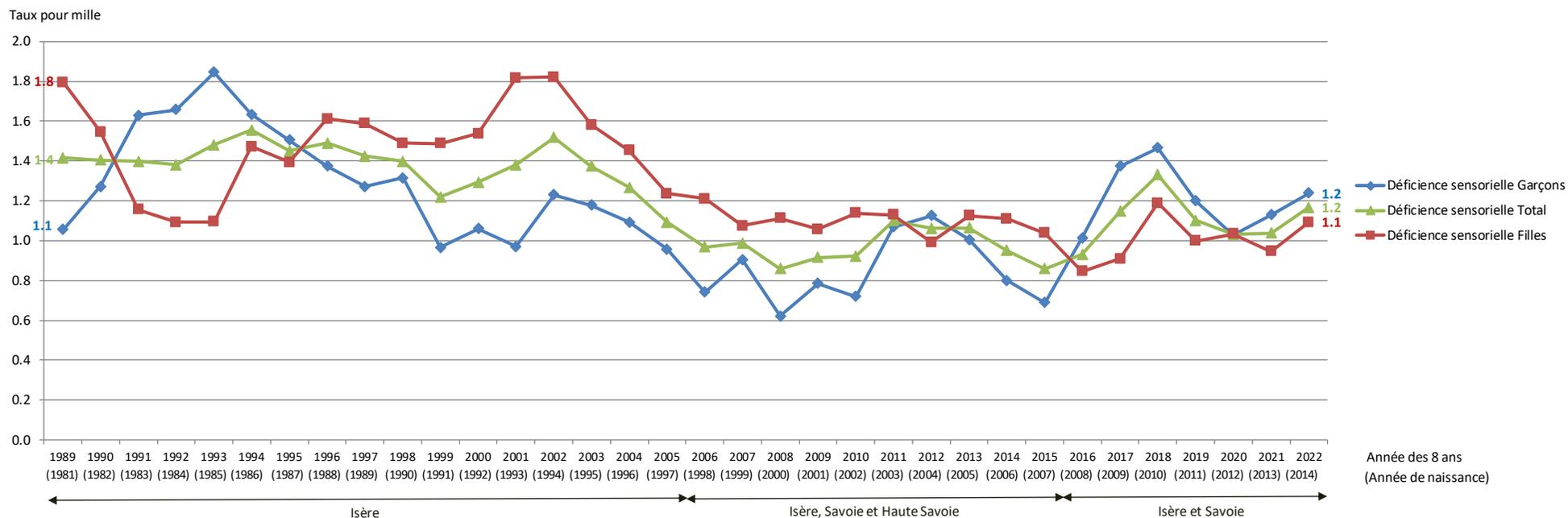
Figure 3 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) de la déficience intellectuelle sévère (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2014.

Depuis la création du registre, on observe plusieurs oscillations du taux de prévalence de la déficience intellectuelle sévère mais celui-ci reste relativement stable. Depuis 2010, on observe une baisse significative globalement, et chez les garçons comme chez les filles de la prévalence de la déficience intellectuelle. Comme pour les autres déficiences, la prévalence de la déficience intellectuelle est supérieure chez les garçons par rapport aux filles. La prévalence globale tend à réaugmenter depuis 2019 et on observe une évolution selon le sexe avec une hausse chez les garçons et une baisse chez les filles. Ces tendances restent à surveiller dans les années à venir.

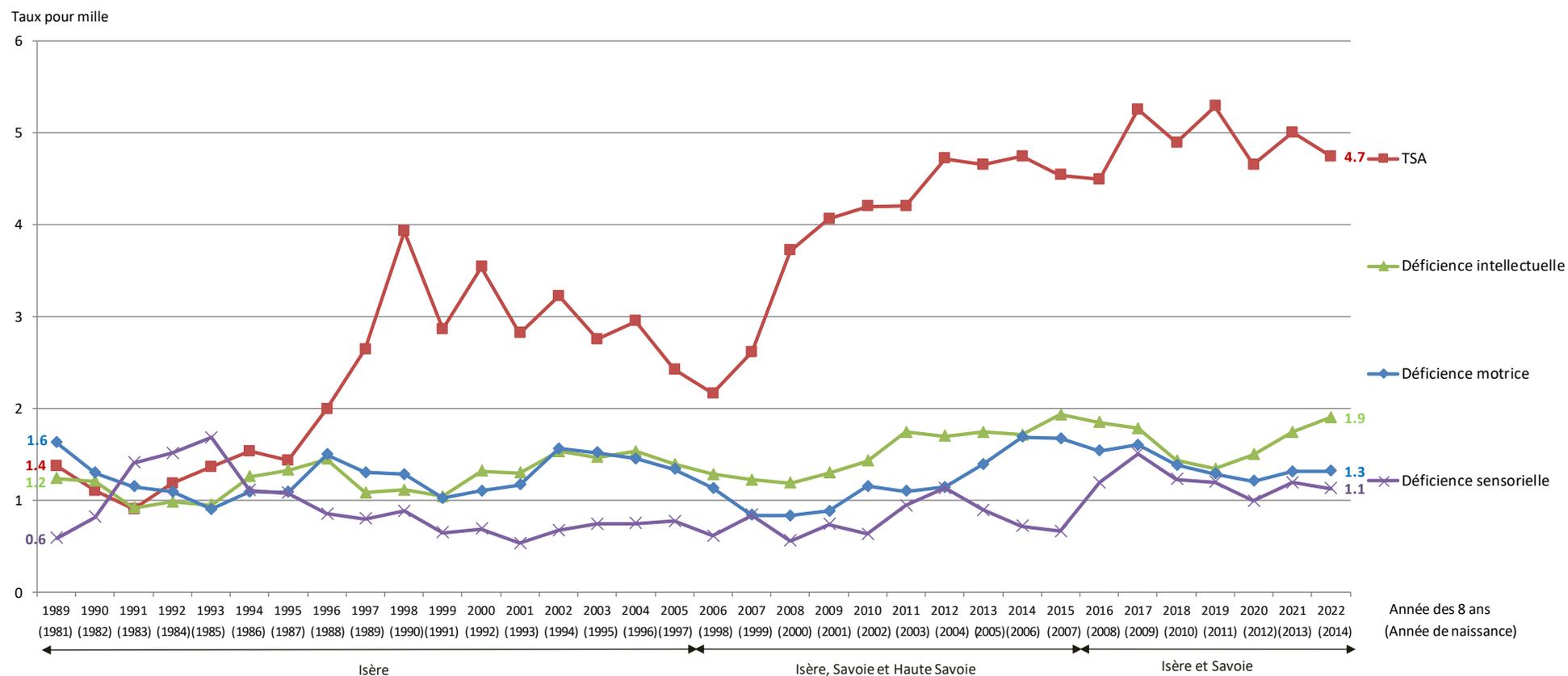
Figure 4 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) de la déficience sensorielle sévère (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2014.

La prévalence de la déficience sensorielle (visuelle ou auditive) est stable globalement et chez les filles depuis une dizaine d’années. Malgré des oscillations importantes depuis le début du registre, on constate une augmentation significative de la prévalence chez les garçons depuis 2010.

Figure 5 : Evolution du rapport de prévalence garçons/filles (%) par type de déficience (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2014.

Au début des années 1990, les rapports de prévalence garçons/filles étaient proches de 1. Ce rapport a nettement augmenté pour les TSA, avec un rapport garçons/filles autour de 5,0 depuis les 6 dernières générations d'enfants. Pour la déficience intellectuelle, ce rapport oscille entre 1,5 et 2 depuis les dix dernières années. Enfin, pour les 2 autres types de déficiences, il est proche de 1,5 pour les déficiences motrices et de 1 pour les déficiences sensorielles depuis les cinq dernières années.

Résultats Mortinatalité

Taux de mortinatalité et son évolution

Le taux de mortinatalité totale baisse légèrement entre 2021 et 2022 (de 7,3‰ à 6,7‰, tableau 8) sans que cette évolution ne soit significative ($p=0,5$). Mortinatalité spontanée et induite contribuent actuellement à parts égales à la mortinatalité totale.

Tableau 8 : Mortinatalité spontanée, induite, et totale¹ de 2021 et 2022 (n=253)

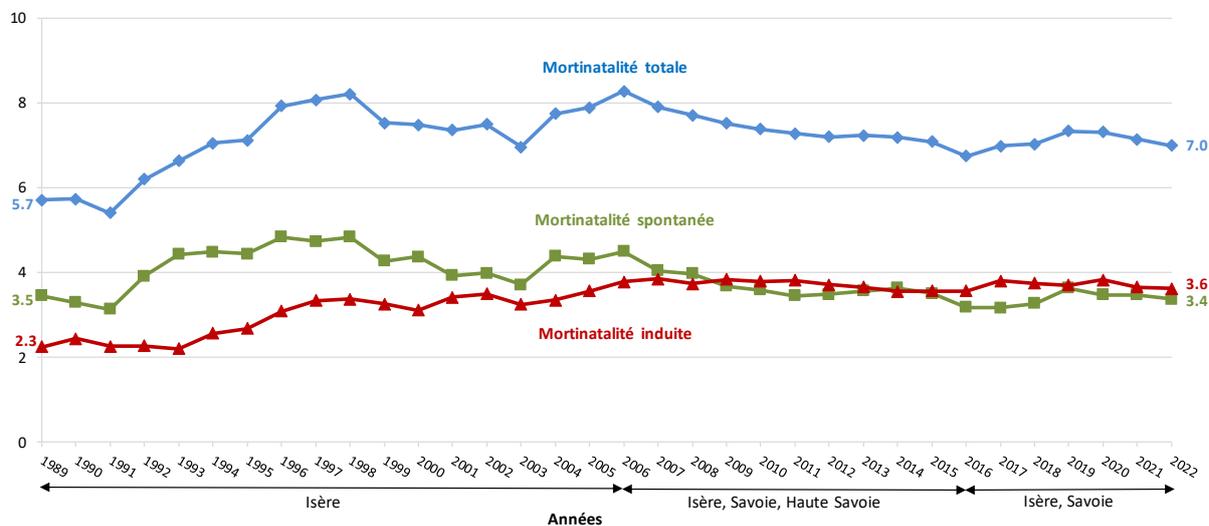
Année	Naissances totales	Mortinatalité								
		Spontanée	Induite	Totale	Spontanée	Induite	Totale			
		N			‰ [IC 95%]					
2021	18259	58	75	133	3.2	[2.4-4]	4.1	[3.2-5]	7.3	[6.1-8.5]
2022	17896	64	56	120	3.6	[2.7-4.5]	3.1	[2.3-3.9]	6.7	[5.5-7.9]

¹La mortinatalité spontanée correspond aux morts fœtales spontanées, la mortinatalité induite correspond aux IMG.

Depuis la création du registre au début des années 1990, la mortinatalité spontanée a peu varié et semble se stabiliser depuis une dizaine d'années autour de 3,5‰ (Figure 6). La mortinatalité induite a augmenté les 15 premières années, pour devenir semblable voire légèrement supérieure à la mortinatalité spontanée. Elle explique l'évolution de la mortinatalité totale de 5,7 à 7,0‰ de 1989 à 2022.

Figure 6 : Evolution des taux de mortinatalité de 1989 à 2022 (moyennes mobiles sur 3 ans*)

Taux pour mille naissances



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2022.

Répartition des causes de mortinatalité selon le type de mortinatalité et selon l'âge gestationnel

La cause probable de décès¹ est déterminée au cas par cas par les professionnels du registre, mais reste difficile à établir. Conformément aux recherches semblables publiées dans la littérature, 28,7% des morts fœtales restent inexpliquées sur les 2 dernières années (Tableau 9). Les pathologies vasculo-placentaires et les pathologies annexielles représentent 50,9% des causes de morts fœtales. Dans les situations de décès per partum (DPP), les causes sont variées mais difficiles à interpréter compte tenu de la faible fréquence de ces situations (7/122 soit 5,7%).

Tableau 9 : Causes probables de morts fœtales selon les circonstances de décès (mort fœtale in utero, décès perpartum, décès non précisé) en 2021 et 2022 (n=122)

Causes probables	MFIU		DPP		Non précisé		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Cause Vasculo-Placentaire	35	30.7	3	42.9	1	100.0	39	32.0
Pathologie des Annexes	23	20.2	0	0.0	0	0.0	23	18.9
Cause Infectieuse	4	3.5	2	28.6	0	0.0	6	4.9
Anomalie Fœtale Constitutionnelle	14	12.3	0	0.0	0	0.0	14	11.5
Pathologie Maternelle	3	2.6	2	28.6	0	0.0	5	4.1
Inconnue	35	30.7	0	0.0	0	0.0	35	28.7
Total	114	100.0	7	100.0	1	100.0	122	100.0

L'analyse par classes d'âge gestationnel des causes de décès montre que les pathologies vasculo-placentaires prédominent avant terme, suivies par les pathologies des annexes puis les anomalies fœtales constitutionnelles (tableau 10). Après 37 SA, les pathologies vasculo-placentaires et les pathologies annexielles représentent 58,9% des causes.

Tableau 10 : Causes probables de morts fœtales selon l'âge gestationnel en 2021 et 2022 (n=122)

Causes probables	22-28 SA		29-36 SA		37 SA et +		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Cause Vasculo-Placentaire	14	31.1	12	31.6	13	33.3	39	32.0
Pathologie des Annexes	8	17.8	5	13.2	10	25.6	23	18.9
Cause Infectieuse	5	11.1	1	2.6	0	0.0	6	4.9
Anomalie Fœtale Constitutionnelle	5	11.1	6	15.8	3	7.7	14	11.5
Pathologie Maternelle	3	6.7	1	2.6	1	2.6	5	4.1
Inconnue	10	22.2	13	34.2	12	30.8	35	28.7
Total	45	100.0	38	100.0	39	100.0	122	100.0

¹ Pour le détail des catégories de causes probables de décès, voir tableau de bord Observatoire périnatal.

Taux d'IMG et son évolution

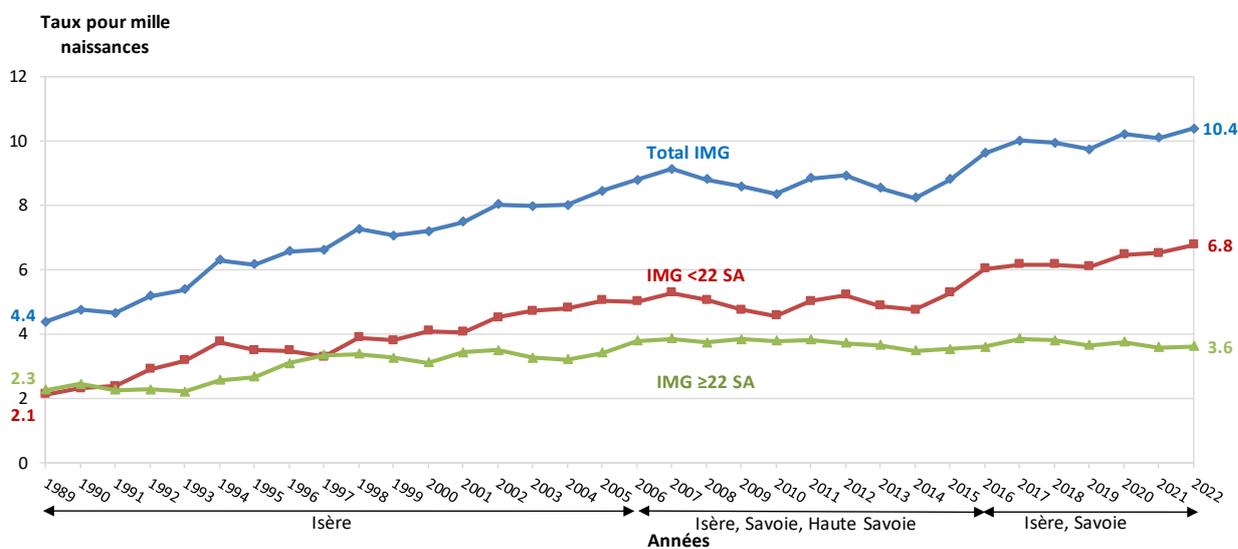
En 2021 et 2022, 376 IMG ont été enregistrées : 35,9% avant 16 semaines d'aménorrhée (SA), 29,3% entre 16 et 21 SA, 22,3% entre 22 et 28 SA, et 12,5% à 29 semaines et plus. Les IMG avant 22 SA, non comptabilisées dans la mortalité, représentent 65,2%.

Tableau 11 : Taux d'IMG par âge gestationnel en 2021 et 2022 (n=376)

Année	Naissances totales	Interruptions médicales de grossesse					
		<22 SA	≥22 SA	total	<22 SA	≥22 SA	Total
		N			% [IC 95%]		
2021	18259	133	75	208	7.3 [6.1-8.5]	4.1 [3.2-5]	11.4 [9.9-12.9]
2022	17896	112	56	168	6.3 [5.1-7.4]	3.1 [2.3-3.9]	9.4 [8-10.8]

De 1989 à 2022, la mortalité induite a augmenté, et cette tendance est retrouvée avant et après 22 SA. Sur cette période, le taux d'IMG pour 1000 naissances est passé de 4,4 à 10,4‰ (figure 7). Alors que la part des IMG avant et après 22SA était semblable en 1989 (2,1‰ et 2,3‰ naissances respectivement), le taux des IMG précoces est désormais de 6,8‰ naissances. Depuis 2009, les IMG après 22 SA restent stable et l'augmentation des IMG tous termes est liée à l'augmentation des IMG précoces.

Figure 7 : Evolution des taux d'IMG de 1989 à 2022 (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2022.

Répartition des causes d'IMG selon l'âge gestationnel

Les indications des IMG² sont renseignées sans difficulté (tableau 12).

Les aberrations chromosomiques et les anomalies morphologiques représentent 82,2% des indications. Les aberrations chromosomiques concernent plus de la moitié des IMG de moins de 22 SA (61,6%), tandis que les anomalies de la morphogénèse sont majoritaires après 22 SA (56,5%).

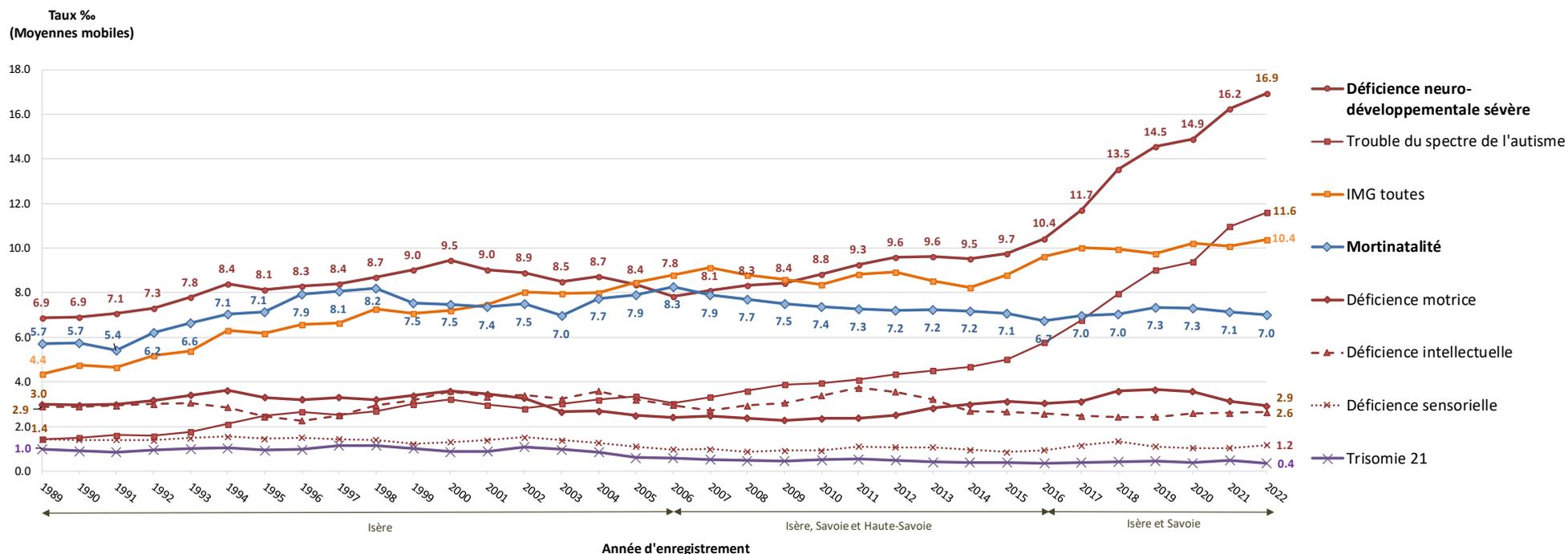
Tableau 12 : Indications des IMG par âge gestationnel en 2021 et 2022 (n=376)

	IMG < 22 SA		IMG ≥ 22 SA		Total	
	n	%	n	%	n	%
Aberration Chromosomique	151	61.6	29	22.1	180	47.9
Anomalie de la Morphogénèse	55	22.4	74	56.5	129	34.3
Cause Foetale	31	12.7	21	16.0	52	13.8
Cause Maternelle	8	3.3	7	5.3	15	4.0
Total	245	100.0	131	100.0	376	100.0

² Pour le détail des catégories d'indications d'IMG, voir Tableau de bord Observatoire périnatal.

C. DISCUSSION DES ÉVOLUTIONS DES PRÉVALENCES PAR RAPPORT AUX ANNÉES PRÉCÉDENTES

Figure 8 : Evolution des prévalences des handicaps sévères et de la mortalité depuis le début du registre (moyennes mobiles sur 3 ans*)

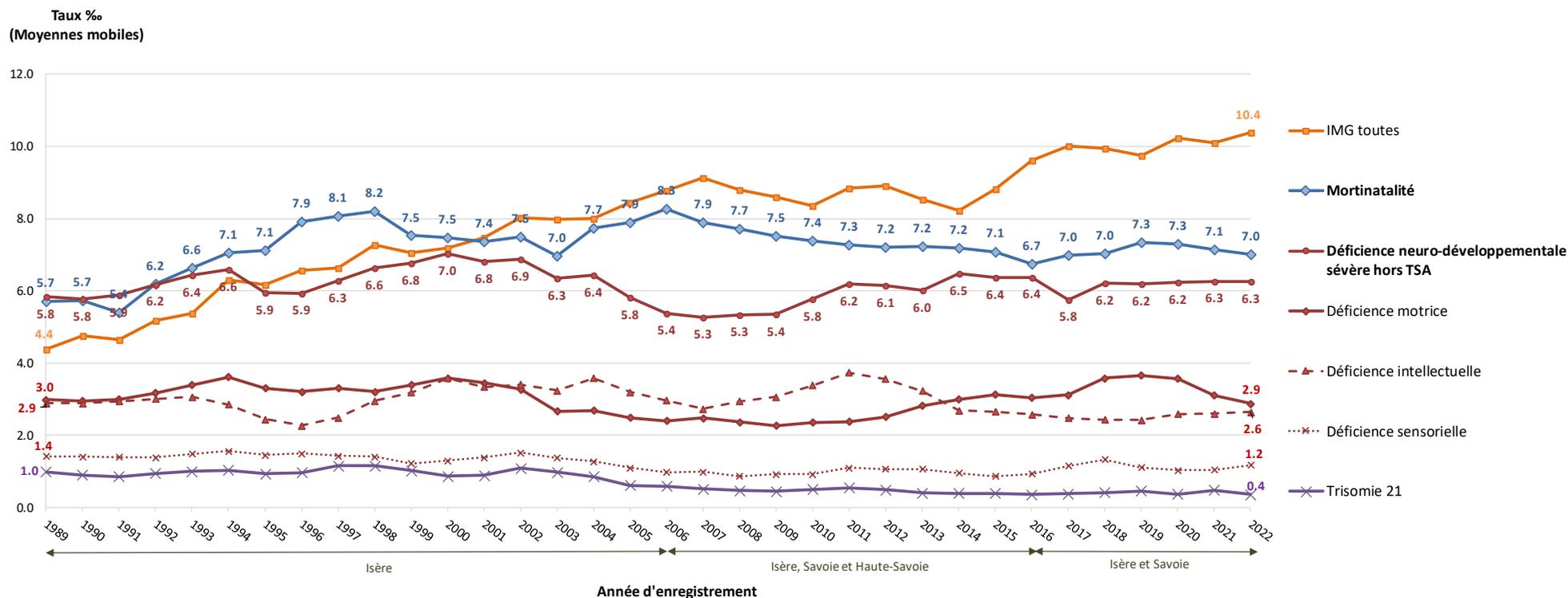


*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2022.

Le taux des déficiences neuro-développementales parmi les enfants âgés de 7 ans révolus est passé de 6,9‰ en 1989 à 16,9‰ en 2022. Après une période d'augmentation de 1990 à 2000, et une période de légère diminution de 2000 à 2006, le taux des déficiences neuro-développementales n'a cessé d'augmenter depuis 2007. Cette augmentation est en grande partie liée à l'augmentation des TSA qui s'accélère depuis 2015. Entre 1989 et 2022, les TSA ont augmenté tandis que les déficiences intellectuelles, motrices et sensorielles sont restées stables.

Le taux d'IMG a plus que doublé en 30 ans d'enregistrement, passant de 4,4‰ en 1989 à 10,4‰ en 2022, l'ensemble de la mortalité se stabilisant autour de 7 naissances pour 1000. Enfin, si l'on intégrait les refus de participation au registre (10,8% en 2021 et 5,2% en 2022 pour le handicap et 1,5% en 2021 et 6,1% en 2022 pour la mortalité), le taux de prévalence global des déficiences neuro-développementales serait de 18,5‰ au lieu de 16,9‰ et de 7,5‰ au lieu de 7‰ pour la mortalité.

Figure 9 : Evolution des prévalences des handicaps sévères hors TSA et de la mortalité depuis le début du registre (moyennes mobiles sur 3 ans*)



*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2022.

En écartant l'autisme, le taux des déficiences neuro-développementales sévère parmi les enfants âgés de 7 ans révolus reste relativement stable au cours du temps : il est passé de 5,8‰ en 1989 à 6,3‰ en 2022. Après une période d'augmentation de 1990 à 2000, et une période de légère diminution de 2000 à 2009, le taux des déficiences neuro-développementales sévère hors TSA s'est à nouveau stabilisé autour des 6‰.

Parallèlement, le taux d'IMG a plus que doublé depuis le début des années 90, alors que les naissances d'enfants mort-nés sont restées stables autour de 3,5 naissances pour 1000. Cette évolution ne s'est pas traduite par une diminution de la fréquence du handicap sévère de l'enfant à 7 ans, hormis pour la trisomie 21. En effet, le taux de prévalence des enfants atteints de trisomie 21 à 7 ans est passée de 1 cas pour 1000 en 1989 à 0,4 pour 1000 en 2022. Cette baisse témoigne de l'amélioration du diagnostic anténatal pour cette maladie génétique.

D. RÉSULTATS COMPLÉMENTAIRES SUR LE HANDICAP

Polyhandicap : taux de prévalence et caractéristiques

La notion de polyhandicap a été introduite en France pour assurer une prise en charge spécifique des personnes ayant une combinaison de déficience motrice et intellectuelle sévère.

On peut distinguer le polyhandicap strict et le polyhandicap élargi même si la distinction entre ces deux catégories est complexe (La personne polyhandicapée, Editions Dunod, 2021). Cette distinction pour chaque groupe s'effectue selon la sévérité de la déficience motrice et de la déficience intellectuelle en prenant en compte le degré de sévérité de la CIM-10 et le niveau de gravité du DSM-V. Les critères d'inclusion sont :

- pour le polyhandicap strict, d'être grabataire et d'avoir un retard mental profond
- pour le polyhandicap élargi, de correspondre à l'une des trois combinaisons suivantes :
 1. être grabataire et avoir un retard mental modéré ;
 2. être physiquement dépendant d'un fauteuil roulant et avoir un retard mental profond ;
 3. être physiquement dépendant d'un fauteuil roulant et avoir un retard mental modéré.

Le retard mental profond couvre les codes F72 (Retard mental grave, QI<20) et F73 (Retard mental grave, QI de 20 à 35) de la CIM-10 permettant l'identification des polyhandicaps lourds.

Le retard mental modéré couvre le code F71 (Retard mental moyen, QI de 35 à 49) correspondant aux cas de retard mental moyen.

La prévalence du polyhandicap pour les 10 dernières années (2013 à 2022, générations 2005 à 2014) est de 0,5‰ [0,4-0,6] avec un taux de 0,06‰ [0,03-0,1] pour le polyhandicap strict et de 0,4‰ [0,3-0,5] pour le polyhandicap élargi.

Parmi ces enfants avec polyhandicap, 21,3% sont nés prématurément ou nés avec un poids de naissance inférieur à 2 500 g, et 8,5% sont des très grands prématurés ou nés avec un poids inférieur à 1 500 g (tableau 13). On retrouve une anomalie congénitale dans 51,4% dont plus de la moitié sont des malformations cérébrales (29,0%).

En plus de leur déficience motrice et intellectuelle, les enfants polyhandicapés ont souvent des comorbidités : 65,4% ont une épilepsie, 9,3% une déficience visuelle sévère et 7,5% sont autistes.

Compte tenu du faible nombre d'enfants avec polyhandicap strict, les différences de caractéristiques entre polyhandicap strict et élargi ne sont pas significatives.

Tableau 13 : Caractéristiques des enfants avec un polyhandicap strict et élargi de 2013 à 2022 (n=107)

	Polyhandicap strict n=14		Polyhandicap élargi n=93		Total n=107	
	n	%	n	%	n	%
Prématurité ou PN* < 2500g	5	35.7%	15	18.8%	20	21.3%
Grande prématurité ou PN* <1500 g	2	14.3%	6	7.5%	8	8.5%
<i>PN et AG** inconnu</i>	0		13		13	
Anomalie Congénitale	8	57.1%	47	50.5%	55	51.4%
dont malformation cérébrale	5	35.7%	26	28.0%	31	29.0%
dont aberration chromosomique	2	14.3%	19	20.4%	21	19.6%
Epilepsie	9	64.3%	61	65.6%	70	65.4%
Déficience visuelle sévère	3	21.4%	7	7.5%	10	9.3%
TSA	2	14.3%	6	6.5%	8	7.5%

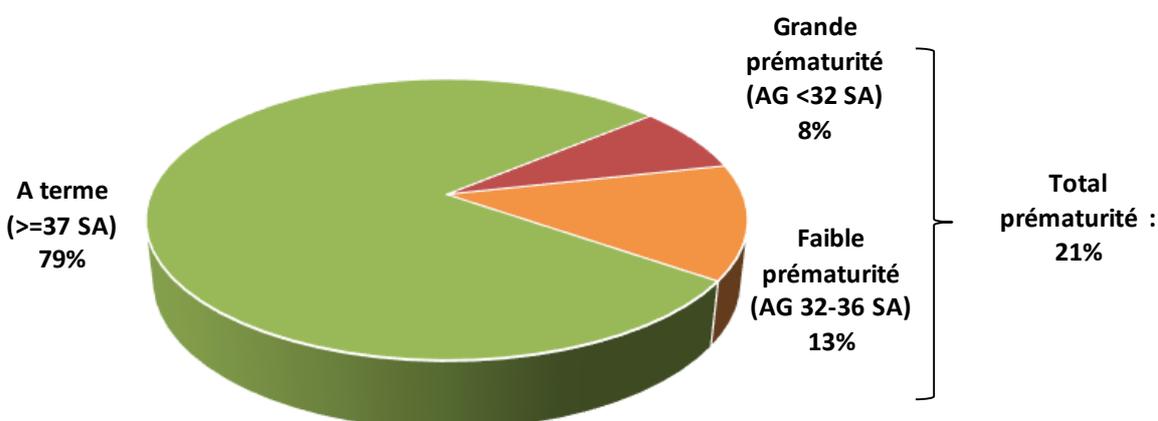
*PN : poids de naissance **AG : âge gestationnel

Facteurs de risque néonataux et étiologies des handicaps sévères

Ces 5 dernières années, 1678 enfants ont été enregistrés de 2018 à 2022 (générations 2010 à 2014). Les résultats sur les facteurs de risque néonataux, dont la prématurité et le faible poids de naissance, sont à interpréter avec précaution en raison de nombreuses données manquantes.

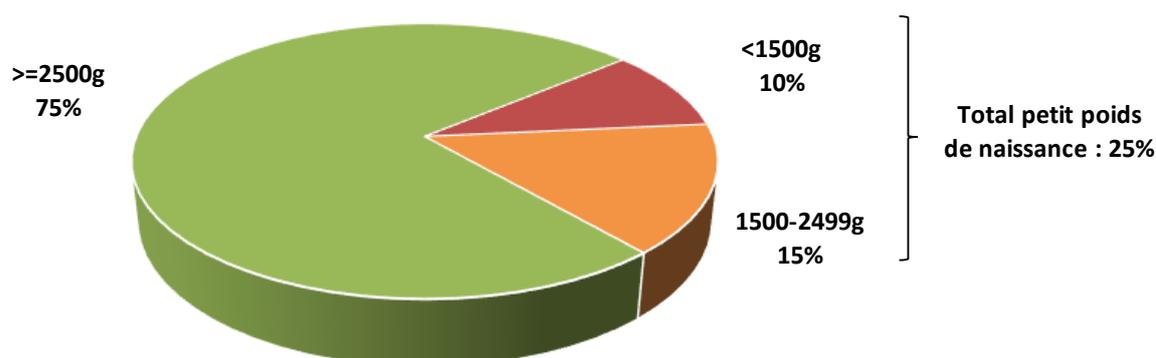
Sur les 5 dernières années d'enregistrement, plus d'un enfant porteur d'une déficience neuro-développementale sévère sur 5 est né prématurément (Figure 10) contre environ 7% dans la population générale (Inserm, Enquête Nationale Périnatale 2021), et 1 enfant sur 4 a un faible poids de naissance (<2500g) (Figure 11).

Figure 10 : Age gestationnel des enfants porteurs de handicap sévère de 2018 à 2022 (n=1091*)



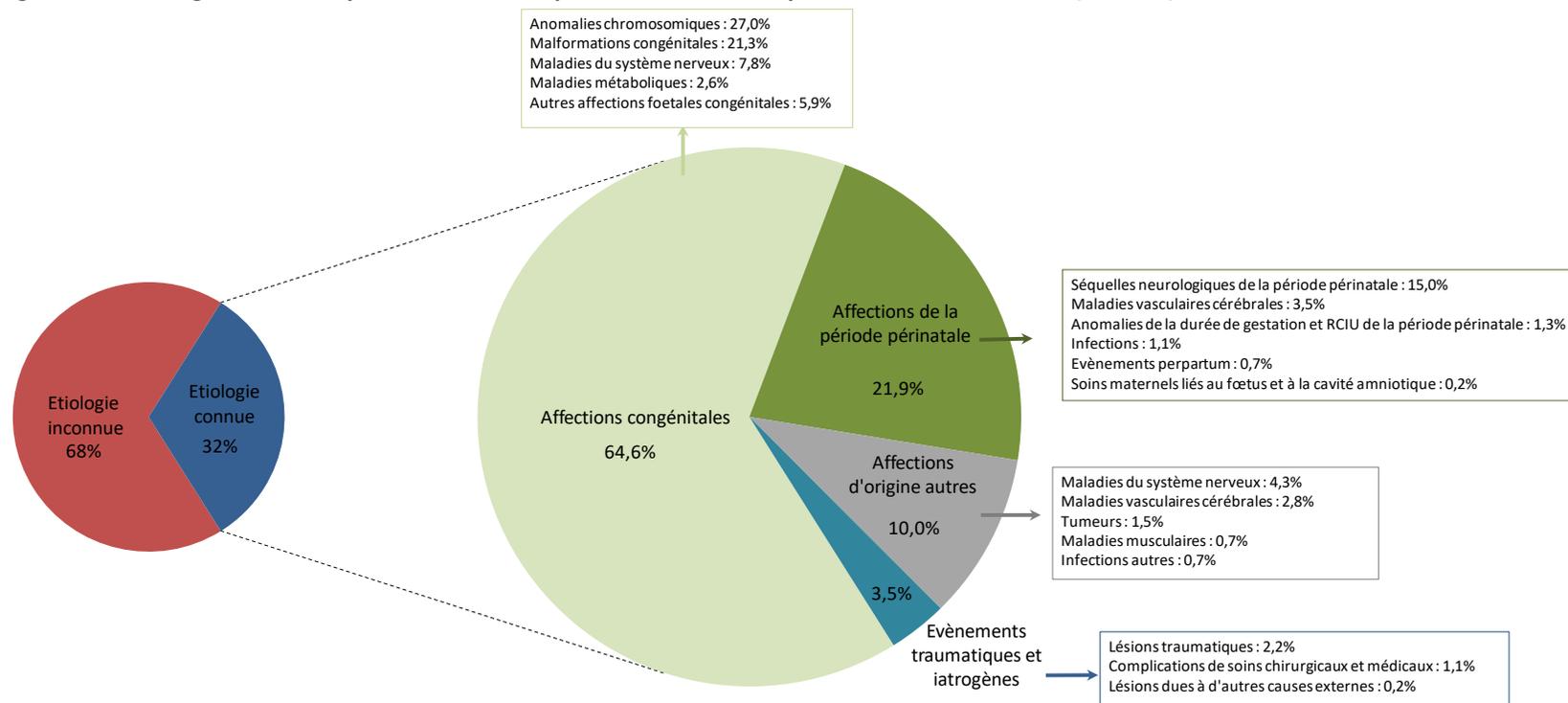
*Données manquantes : 35%, soit 587 sur un total de 1678 enfants

Figure 11 : Poids de naissance des enfants porteurs de handicap sévère de 2018 à 2022 (n=780)**



**Données manquantes : 54%, soit 898 sur un total de 1678 enfants

Figure 12 : Etiologies connues parmi les enfants porteurs de handicap sévère de 2018 à 2022 (n=1678)



L'étiologie retenue par le registre est celle qui est associée à la déficience principale. En cas de déficiences multiples chez un même enfant, la priorité est donnée à la déficience motrice, puis aux TSA, à la déficience intellectuelle et enfin la déficience sensorielle. Cette hiérarchie modifie peu la répartition des étiologies retenues dans la population, car 82% des déficiences sont isolées. Les étiologies sont présentées par sous-chapitre de la CIM-10 et regroupées selon leur caractère congénital, périnatal, traumatique et iatrogène ou autre. Sur les 1678 enfants enregistrés de 2018 à 2022 en Isère et Savoie, une étiologie a été retenue pour 540 enfants, soit 32% (Figure 12). Parmi les causes identifiées, les anomalies congénitales représentent 65% des diagnostics, et ce taux atteint 72% chez les enfants nés à terme. Les affections périnatales sont la deuxième cause de handicap ; elles représentent 22% des diagnostics posés parmi l'ensemble des enfants, et 85% parmi les grands prématurés. Seuls 3,5% des handicaps sont liés à des évènements traumatiques ou iatrogènes. Enfin, 10% des handicaps sont liés à d'autres affections.

Age au signalement à la MDPH et taux d'incapacité

Les résultats suivants sont présentés par département et décrivent les âges au signalement à la MDPH et les taux d'incapacité des enfants enregistrés ces 10 dernières années. Ils concernent 2 769 enfants, respectivement 2 171 enfants en Isère et 598 en Savoie.

En ordonnées des quatre graphiques suivants est indiqué le nombre d'enfants porteurs de handicaps sévères et connus des MDPH de l'Isère et de la Savoie. Ce nombre continue d'augmenter en Isère avec une forte évolution en 2022 : 88 enfants supplémentaires ont été repérés entre 2021 et 2022 (respectivement 252 et 340 enfants connus de la MDA). En Savoie, le nombre augmentait depuis 2013 pour atteindre 74 cas en 2020 mais tend à légèrement baisser depuis (63 cas en 2021 et 67 cas en 2022).

L'âge moyen au signalement de l'enfant reste proche des 4 ans, tant à la MDPH de la Savoie qu'à la MDA (MDPH de l'Isère) (Figures 13 et 14). L'âge le plus fréquent au signalement est la tranche des enfants de 3-4 ans, qui représentent aujourd'hui environ un tiers de cas (32% en Isère et 45% en Savoie). Les signalements réalisés entre 5 et 6 ans ont augmenté en Isère et baissé en Savoie, ils représentent respectivement 23% des cas et 12% des cas. Par ailleurs dans les deux départements, les signalements réalisés à 7 ans et plus continuent d'augmenter et représentent 16% des cas en Isère et en Savoie.

Figure 13 : Age au signalement à la MDPH des enfants porteurs de handicap sévère de 2013 à 2022 en Isère (n=2121*)

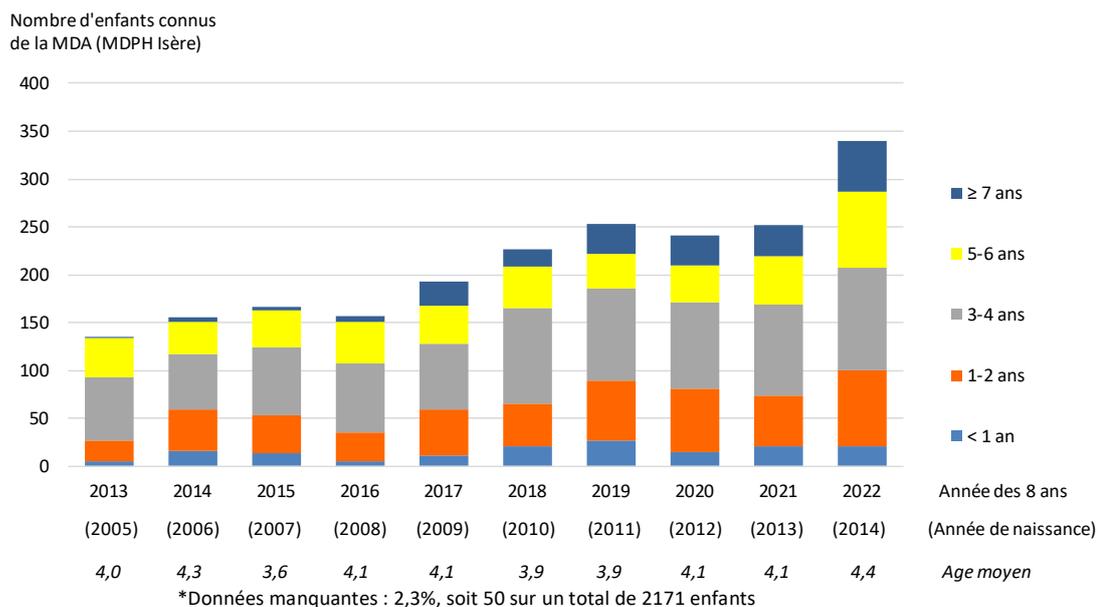
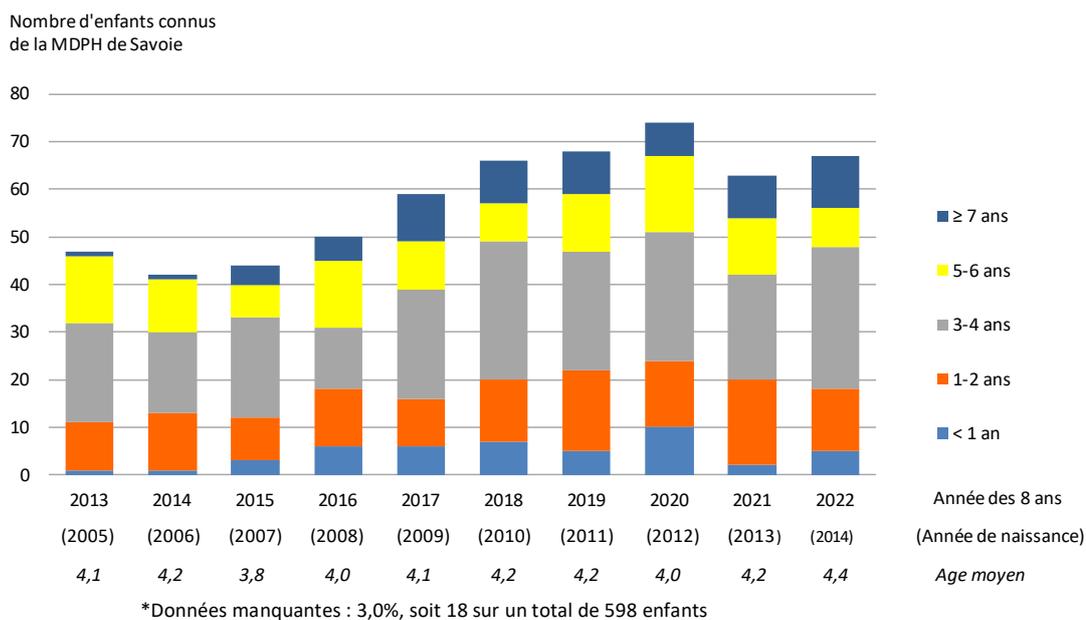
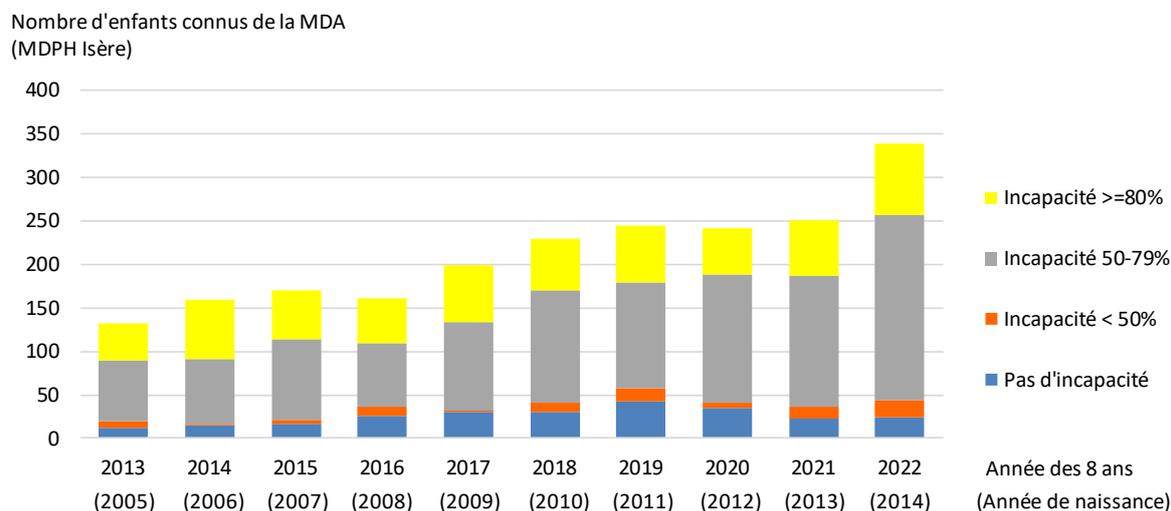


Figure 14 : Age au signalement à la MDPH des enfants porteurs de handicap sévère de 2013 à 2022 en Savoie (n=580*)



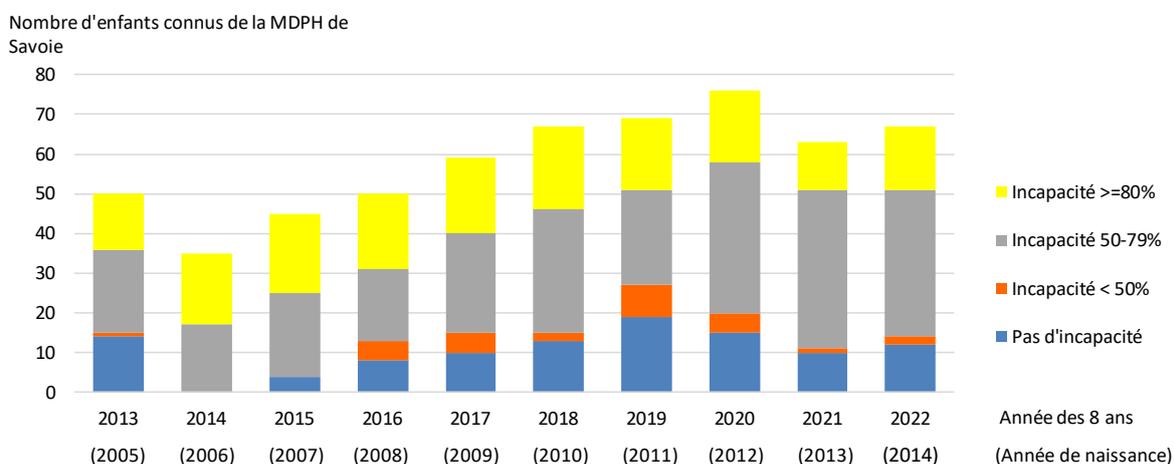
Les taux d'incapacité associés au handicap sévère ont évolué ces 10 dernières années, avec une augmentation de la part d'enfants ayant un taux d'incapacité intermédiaire (incapacité 50 – 79%), en Isère comme en Savoie (Figures 15 et 16). Par ailleurs, la part des enfants ayant un taux d'incapacité supérieur à 80% a tendance à baisser dans les deux départements (de 32% en 2013 à 25% en 2022 en Isère et de 28% en 2013 à 24% en 2022 en Savoie).

Figure 15 : Taux d'incapacité des enfants porteurs de handicap sévère de 2013 à 2022 en Isère (n=2126)



*Données manquantes : 2,1%, soit 45 sur un total de 2171 enfants

Figure 16 : Taux d'incapacité des enfants porteurs de handicap sévère de 2013 à 2022 en Savoie (n=581)



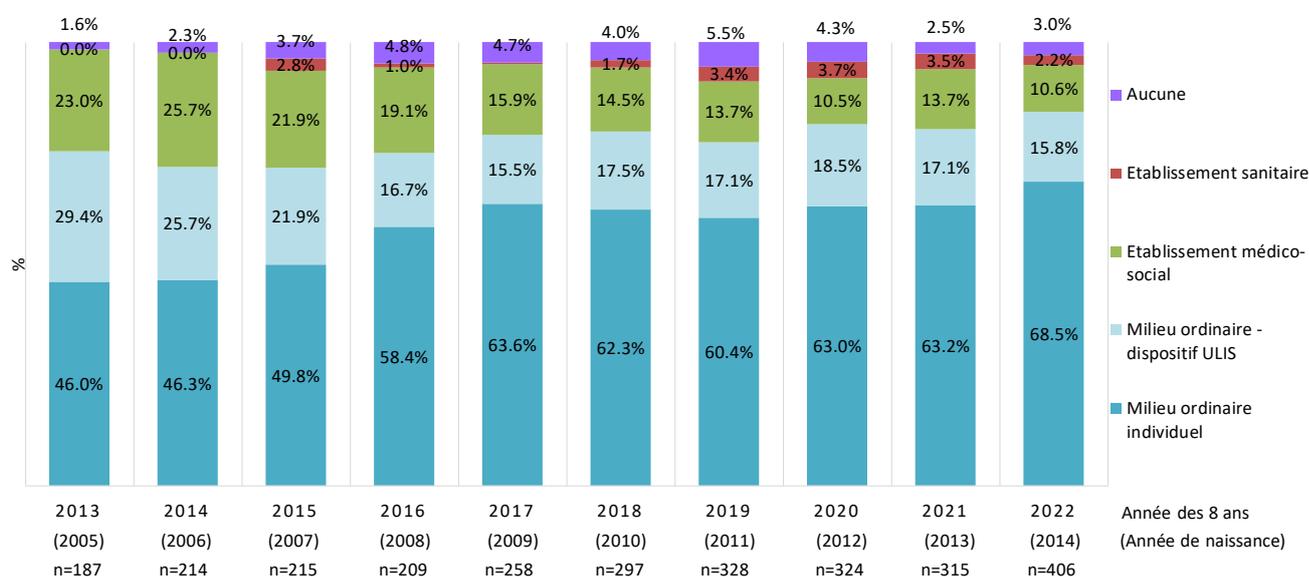
*Données manquantes : 2,8%, soit 17 sur un total de 598 enfants

Scolarisation pour l'ensemble des enfants porteurs de handicap sévère

La scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère en Isère et Savoie, nés entre 2005 et 2014 et enregistrés entre 2013 et 2022, est rapportée dans la figure 17 ci-dessous.

Sur les 10 dernières années, 2,7% des enfants ont plusieurs modes de scolarisation. Les résultats suivants représentent le principal mode de scolarisation. Ainsi, en cas de lieux de scolarisation multiples, le mode principal a été défini en donnant priorité au mode de scolarisation avec un temps hebdomadaire le plus important. Pour les cas particuliers de temps scolarisation égal entre plusieurs lieux, c'est le lieu de scolarisation le plus spécialisé qui a été pris en compte.

Figure 17 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère de 2013 à 2022 en Isère et Savoie (n=2753*)



*Données manquantes : 0,6%, soit 16 sur un total de 2769 enfants

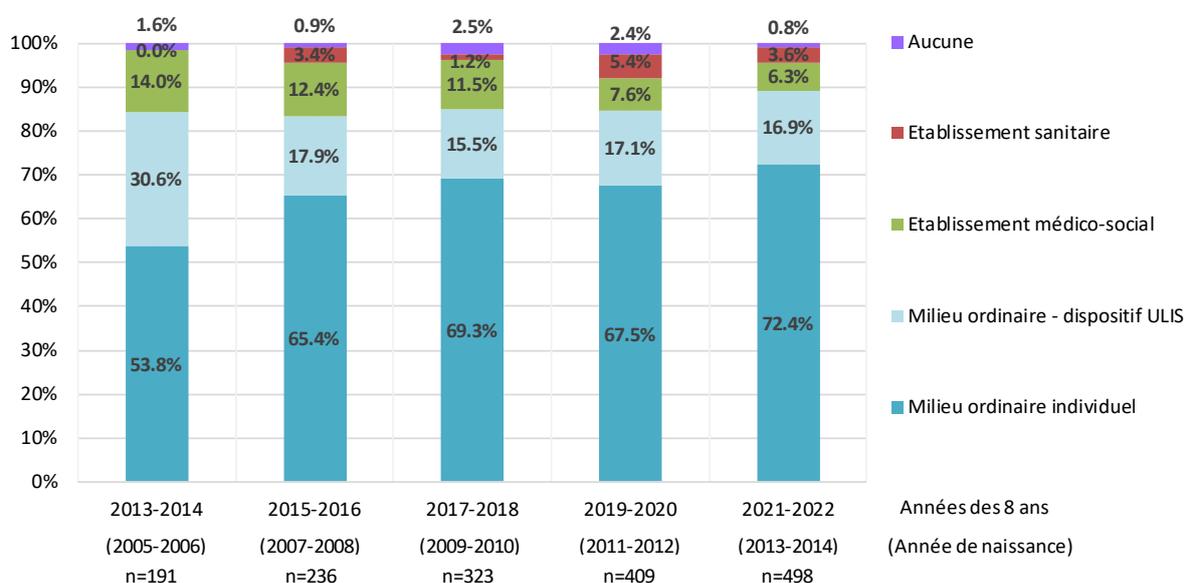
On observe une part croissante des enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel de 46% à 68,5% de 2013 à 2022, aux dépens de la scolarisation en ULIS et surtout en établissement médico-social qui représentent en 2022 respectivement 15,8 et 10,6% des modes de scolarisation. La part des enfants non scolarisés était en augmentation quasi continue depuis 10 ans, jusqu'à représenter 4 à 5% des cas, mais a baissé depuis 2021 (2,5% en 2021 et 3% en 2022). En 2022, parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel, 78% sont scolarisés à temps plein et 22% à temps partiel.

Scolarisation selon la déficience de l'enfant

Les quatre graphiques suivants montrent l'évolution du mode de scolarisation des enfants selon la déficience (TSA, moteur, intellectuel et sensoriel) sur les dix dernières années et par période de 2 ans.

Pour les enfants avec TSA, on observe une part croissante de la scolarisation en milieu ordinaire individuel de 53,8% à 72,4% de la période 2013-2014 à la période 2021-2022 (figure 18) ; parallèlement, la scolarisation en ULIS et la scolarisation en établissement médico-social ont baissé (respectivement de 30,6% à 16,9%, et de 14% à 6,3%). Pour la période 2021-2022, parmi les enfants avec TSA scolarisés en milieu ordinaire individuel, 79% sont scolarisés à temps plein et 21% à temps partiel.

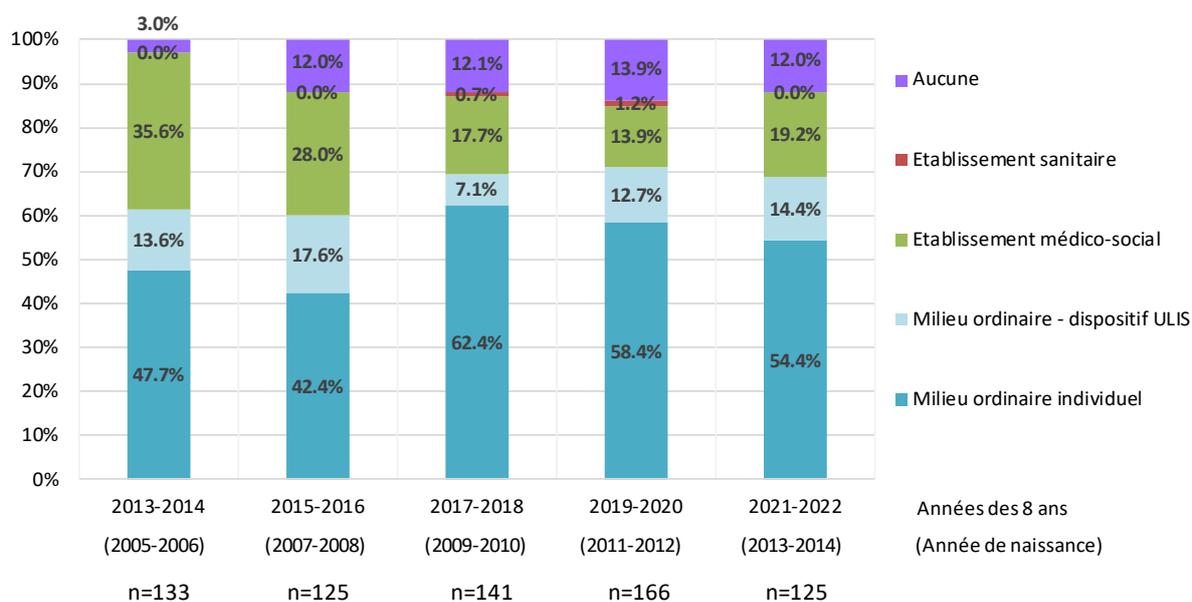
Figure 18 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de TSA de 2013 à 2022 en Isère et Savoie (n=1647*)



*Données manquantes : 0,6%, soit 10 sur un total de 1657 enfants

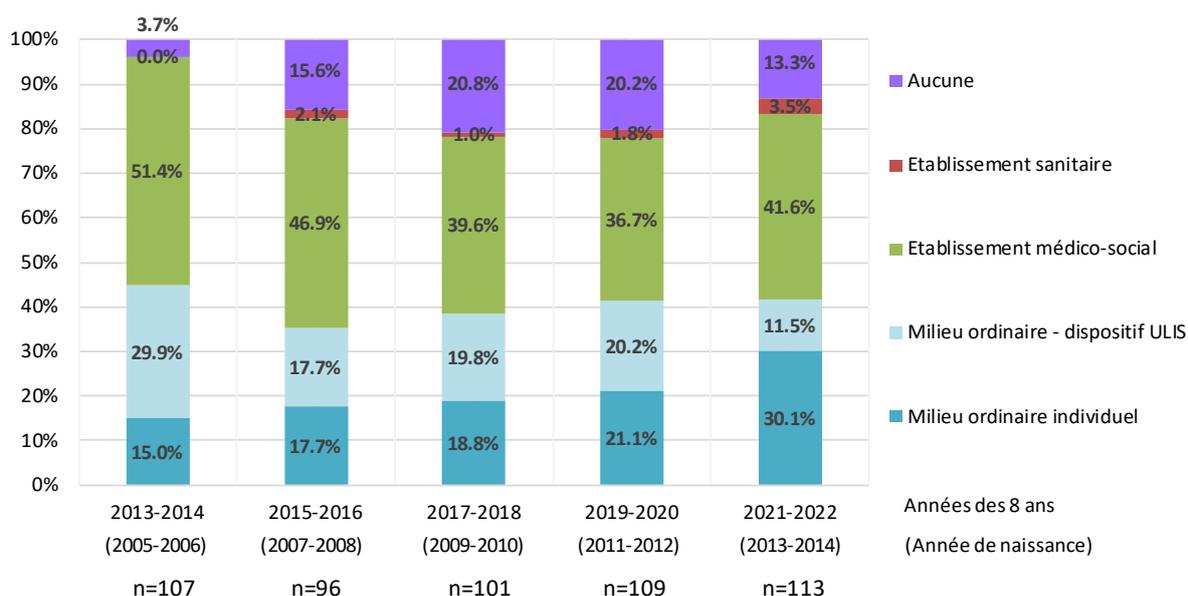
Pour les enfants porteurs d'une déficience motrice sévère, la scolarisation en milieu ordinaire individuel est majoritaire (figure 19). Elle fluctue mais tend à augmenter, passant de 47,7% en 2013-2014 à 62,4% en 2017-2018 puis baissant à 54,4% en 2021-2022. La part des enfants scolarisés en ULIS fluctue également mais reste relativement stable sur les 10 dernières années autour de 14% (13,6% en 2013-2014 et 14,4% en 2021-2022). En parallèle, la scolarisation en établissement médico-social a diminué de 35,6% à 19,2%. Enfin, plus d'un enfant sur 10 avec déficience motrice sévère n'est pas scolarisé (12% en 2021-2022) et ce taux reste stable depuis 2015-2016. Pour la période 2021-2022, parmi les enfants avec une déficience motrice sévère scolarisés en milieu ordinaire individuel, 84% sont scolarisés à temps plein et 16% à temps partiel.

Figure 19 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de déficience motrice sévère de 2013 à 2022 en Isère et Savoie (n=526)



La déficience intellectuelle sévère est celle qui enregistre le taux de scolarisation en milieu ordinaire le plus bas (44,9% en 2013-2014 et 41,6% en 2021-2022, figure 20). Pour ces enfants, on observe toutefois une part croissante de la scolarisation en milieu ordinaire individuel de 15% à 30,1% entre 2013-2014 et 2021-2022, aux dépens de la scolarisation en ULIS qui est passée de 29,9% à 11,5%. La scolarisation en établissement médico-social a baissé de 51,4% en 2013-2014 à 41,6% en 2021-2022. Enfin, la part des enfants non scolarisés a fluctué et reste importante puisqu'elle concerne 13,3% des enfants en 2021-2022. Parmi les enfants avec une déficience intellectuelle sévère scolarisés en milieu ordinaire individuel et pour la période 2021-2022, 33% sont scolarisés à temps plein et 67% à temps partiel.

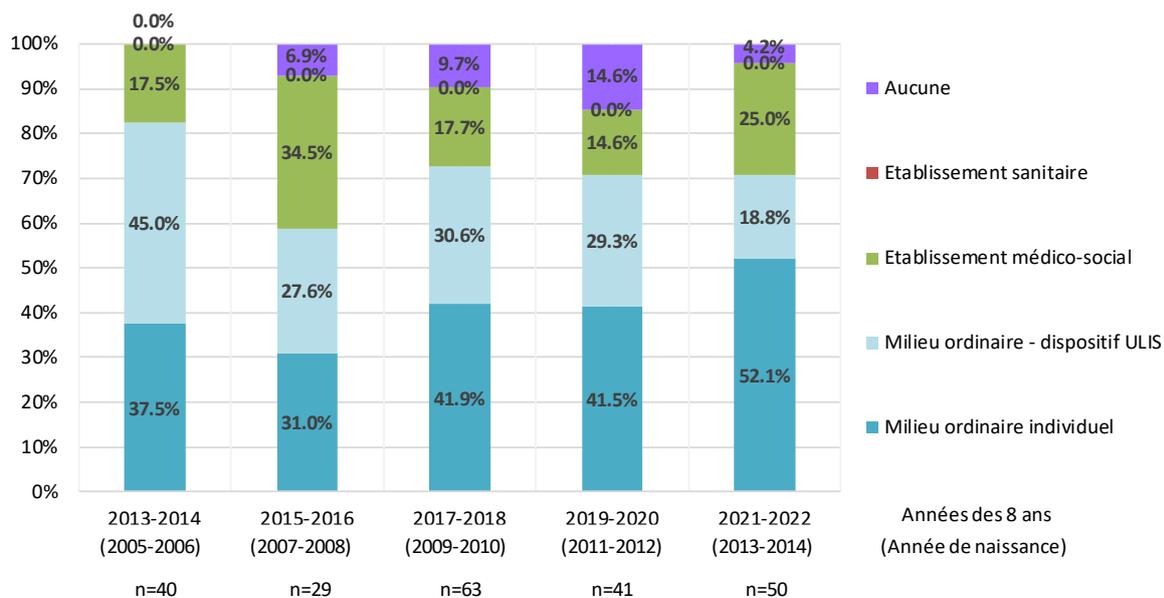
Figure 20 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de déficience intellectuelle sévère de 2013 à 2022 en Isère et Savoie (n=687*)



*Données manquantes : 0,1%, soit 1 sur un total de 688 enfants

La scolarisation en milieu ordinaire des enfants porteurs d'une déficience sensorielle sévère est majoritaire mais baisse depuis 10 ans passant de 82,5% à 70,9% (figure 21). C'est le taux d'enfants scolarisés en ULIS qui a beaucoup diminué (de 45% en 2013-2014 à 18,8% en 2021-2022) tandis que le taux d'enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel a augmenté (de 37,5% en 2013-2014 à 52,1% en 2021-2022). Pour la période 2021-2022, parmi les enfants avec une déficience sensorielle sévère scolarisés en milieu ordinaire individuel, 92% sont scolarisés à temps plein et 8% à temps partiel.

Figure 21 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de déficience sensorielle sévère de 2012 à 2021 en Isère et Savoie (n=220*)



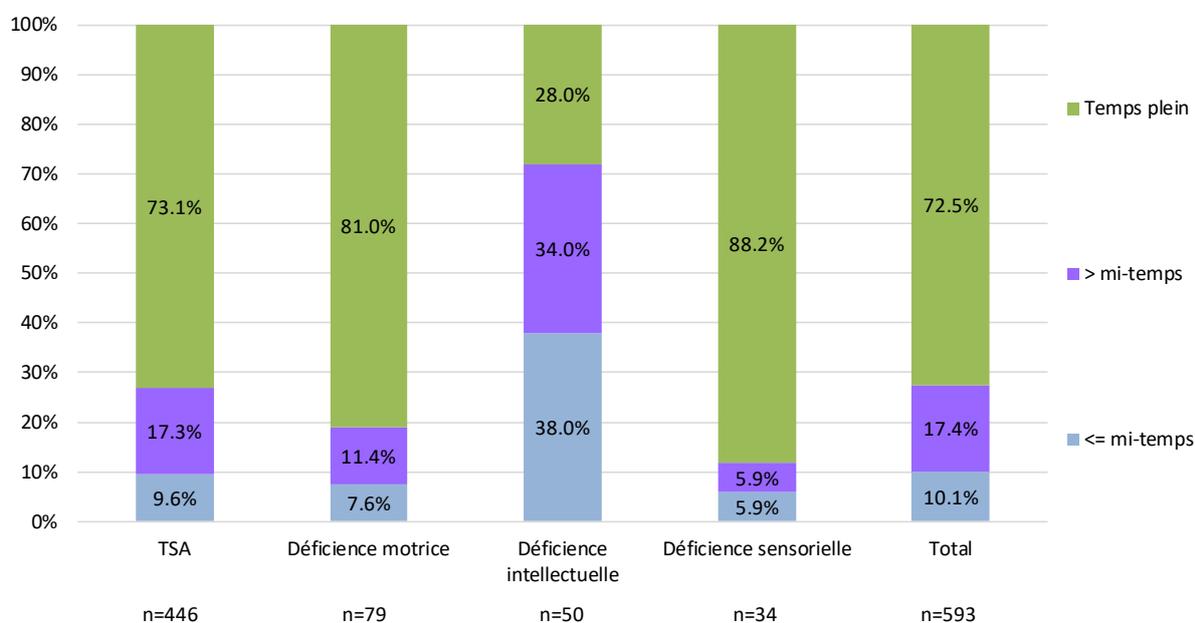
*Données manquantes : 1,3%, soit 3 sur un total de 223 enfants

Focus sur les enfants scolarisés en milieu ordinaire – Temps de scolarisation et AESH

Les données suivantes sur le temps de scolarisation et l'accompagnement d'un AESH concernent les enfants scolarisés en milieu ordinaire, c'est-à-dire en milieu ordinaire individuel ou en dispositif ULIS. Ces données sont à considérer avec précaution compte tenu des effectifs limités sur certaines déficiences (notamment les déficiences sensorielles) et de la proportion de données manquantes sur le temps d'intervention hebdomadaire de l'AESH (16% de données non connues).

Les enfants en classe ordinaire ou ULIS sont scolarisés à temps plein pour 72,5% d'entre eux, à temps partiel avec plus d'un mi-temps pour 17,4% et à temps partiel avec un mi-temps ou moins pour 10,1% d'entre eux (figure 22). Le temps de scolarisation varie fortement selon la déficience. On observe la même tendance pour les enfants TSA (73,1% à temps plein) et des taux de scolarisation à temps plein encore plus élevés pour les enfants avec une déficience motrice ou une déficience sensorielle sévère (respectivement 81% et 88,2%). Pour les enfants avec une déficience intellectuelle sévère, seuls 28% d'entre eux sont scolarisés à temps plein, et 38% sont scolarisés à mi-temps ou moins.

Figure 22 : Temps de scolarisation des enfants porteurs de handicap et scolarisés en milieu ordinaire en 2021-2022 (n=593*)



*Données manquantes : 3,6%, soit 22 sur un total de 615 enfants

Tableau 14 : AESH et temps d'accompagnement selon les déficiences parmi les enfants porteurs de handicap et scolarisés en milieu ordinaire en 2021-2022 (n=615)

	TSA n=459	Déficiences motrice n=86	Déficiences intellectuelle n=52	Déficiences sensorielle n=35	Total n=615
Taux d'AESH, dont :	71.0%	68.4%	82.4%	78.8%	71.3%
Taux d'AESH milieu ordinaire individuel	59.6%	57.0%	66.7%	57.6%	60.2%
Taux d'AESH ULIS	11.4%	11.4%	15.7%	21.2%	11.1%
<i>Inconnu</i>	11	7	1	2	22
Temps d'AESH hebdomadaire en heures (si milieu ordinaire individuel)	n=267	n=45	n=34	n=19*	n=357
Temps en tranches :					
Temps partiel <= 12h	61.1%	44.4%	53.8%	7	56.0%
Temps partiel > 12h	40.7%	27.8%	38.5%	3	38.8%
Temps plein	4.6%	19.4%	19.2%	3	8.2%
<i>Inconnu</i>	37	12	5	6	57
Temps moyen d'AESH hebdomadaire :					
Moyenne (écart type)	13.1 (4.5)	15.4 (6.7)	14.3 (6.1)	14.5 (6.3)	13.7 (5.0)
Médiane [p25-p75]	12 [12-15]	15 [12-21]	15 [9-18]	12 [12-18]	12 [12-18]
min-max	3-24	5-32	6-24	6-24	3-32
<i>Inconnu</i>	37	12	5	6	57

*Résultats en effectifs car nombre de cas trop limités

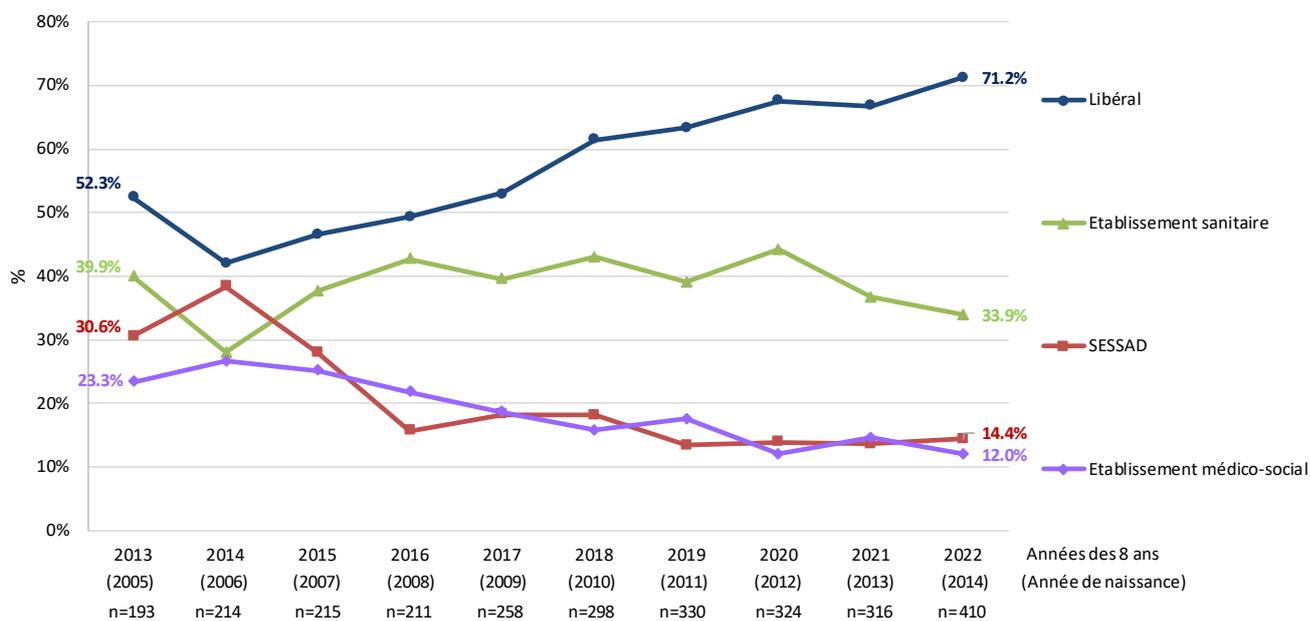
Le taux d'AESH est de 71,3% parmi les enfants porteurs de handicap et scolarisés en milieu ordinaire, dont 60,2% en milieu ordinaire individuel et 11,1% en ULIS (tableau 14). Le taux est plus élevé auprès des enfants avec déficience intellectuelle sévère (82,4%) et avec déficience sensorielle sévère (78,8%) et moins élevé auprès des enfants avec TSA (71%) et déficience motrice sévère (68,4%), sans que ces différences ne soient statistiquement significatives.

Concernant le temps d'AESH hebdomadaire des enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel, la majorité bénéficient d'un temps d'accompagnement partiel inférieur à 12 heures (56%) et d'un temps d'accompagnement partiel supérieur à 12 heures (38,8%). Seuls 8,2% en bénéficient à temps plein. En moyenne, l'AESH est présent pendant 14h dans la semaine, avec une forte dispersion (écart-type de 5 heures). Les données selon la déficience sont présentées à titre indicatif mais les différences selon les déficiences ne sont pas significatives.

Accompagnement médico-social

A 7 ans révolus, les enfants porteurs de handicap sévère sont suivis par des professionnels de santé libéraux pour 2/3 d'entre eux (71,2%), et ce mode de recours a considérablement augmenté depuis 10 ans (Figure 23). Les principaux professionnels consultés en libéral sont majoritairement les orthophonistes, suivis des psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues, orthoptistes et des kinésithérapeutes. La baisse des soins dispensés en établissement sanitaire (hospitalisation ou secteurs de psychiatrie tels que CMP et CATTP) continue ; ces soins concernent 33,9% des enfants en 2022 contre 36,7% en 2021 et 44,1% en 2020. L'accueil en établissement médico-social et en SESSAD concerne respectivement 12% et 14,4% des enfants en 2022, et il a baissé de manière continue ces 10 dernières années.

Figure 23 : Accompagnement médico-social des enfants porteurs de handicap sévère de 2013 à 2022 en Isère et Savoie (n=2769)

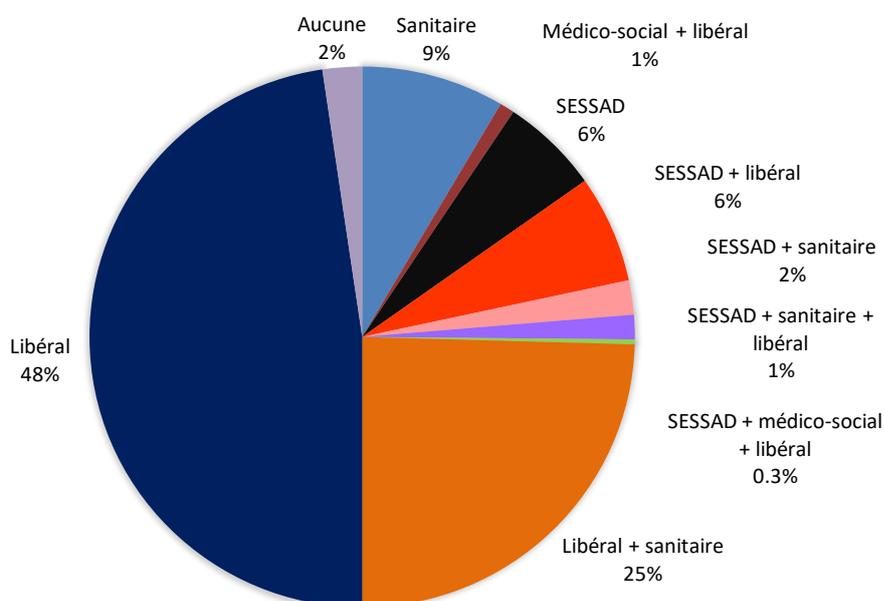


Les mesures d'accompagnement mises en place parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire en 2022 (figure 24) montrent que la moitié des enfants bénéficient uniquement de soins dispensés par des professionnels de santé libéraux (49%) et un quart bénéficient de soins dispensés en établissement sanitaire et par des libéraux en parallèle (25%). Au total 16% des enfants scolarisés en milieu ordinaire bénéficient d'un SESSAD.

Plus de 60% des enfants scolarisés en établissement médico-social et sanitaire sont accompagnés exclusivement dans ces établissements (50% exclusivement en établissement médico-social et 11% en établissement sanitaire). Un quart d'entre eux (25%) sont accompagnés aussi en libéral (17% pour les enfants scolarisés en établissement médico-social et 8% en établissement sanitaire).

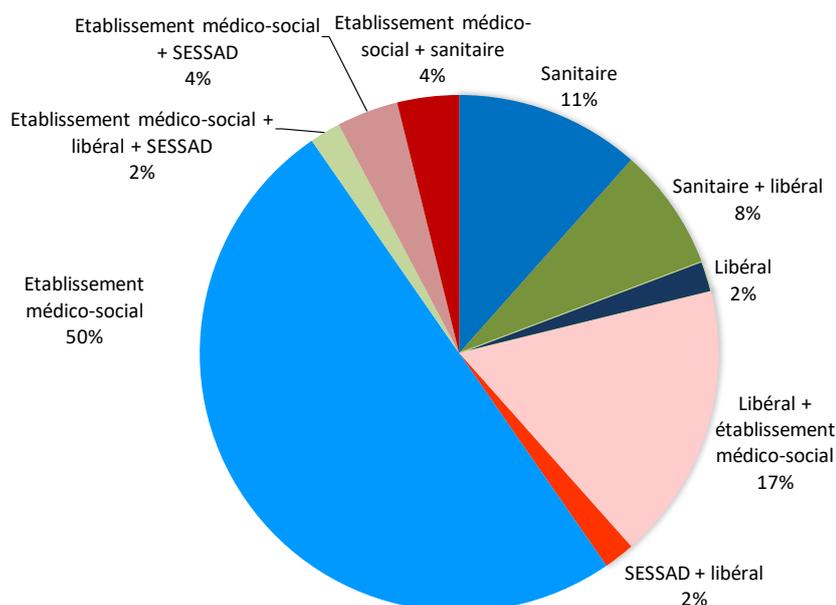
Figure 24 : Association des accompagnements médico-sociaux en Isère et Savoie en 2022 (génération 2014)

Enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel ou ULIS (n=342*)



*5 enfants ayant 2 lieux de scolarisation sur un total de 347 enfants

Enfants scolarisés en établissement médico-social ou sanitaire (n=52)



4. CONTRIBUTION ÉVENTUELLE AUX SYSTÈMES DE SURVEILLANCE EUROPÉENS ET INTERNATIONAUX DES DÉFICIENCES SÉVÈRES ET DE LA MORTINATALITÉ

SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE)

Le site internet SCPE est désormais intégré au site internet de l'EACD dans une rubrique spéciale à l'adresse suivante : <http://scpe.edu.eacd.org/>. Une convention a été signée à cette fin avec l'EACD le 4 mai 2023 pour une durée de 3 ans.

Pour le moment, la base de données commune SCPE n'a pas pu être reconstituée, faute de solution immédiate répondant aux exigences réglementaires européennes. Cependant, une soumission de données sous forme agrégée a été réalisée permettant de maintenir un suivi a minima de la prévalence et la poursuite de contrôles qualité sur certaines variables.

SPARCLE3 (STUDY OF PARTICIPATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY LIVING IN EUROPE)

L'étude SPARCLE, débutée en 2002, vise à évaluer **la qualité de vie et la participation à la vie quotidienne et sociale d'une cohorte européenne d'enfants touchés par la PC**. Après une première évaluation à l'enfance (8-12 ans), puis une seconde à l'adolescence (13-17 ans), une troisième phase a été réalisée à l'entrée dans l'âge adulte (19-28 ans) afin de mieux comprendre les facteurs qui freinent ou qui facilitent cette délicate période de transition vers l'âge adulte. L'objectif du projet SPARCLE 3 est d'étudier l'impact de l'environnement dans une double perspective transversale et longitudinale. Les comparaisons avec la population générale permettent d'identifier dans quels domaines les difficultés sont les plus fréquentes, offrant des perspectives tangibles pour déconstruire les obstacles qui empêchent ces jeunes de participer à la société sur un pied d'égalité. Les données collectées lors des phases 1 et 2 permettent de documenter les trajectoires depuis l'enfance et de déterminer les prédicteurs d'une vie de jeune adulte satisfaisante dans les domaines sanitaire, éducatif, professionnel et social. L'étude transversale couvre six régions d'Europe (2 registres en France, Nord de l'Allemagne, autour de Rome en Italie, au Portugal et dans une région à l'Ouest de la Suède) et l'étude longitudinale, avec une cohorte de personnes suivies depuis l'âge de 8 ans, est réalisée sur cinq de ces régions.

L'enquête a été conduite auprès des jeunes avec PC à l'identique dans les différentes régions d'Europe entre août 2018 et mars 2020. Afin de comparer leurs situations à la population générale, l'enquête a également été administrée en ligne à des jeunes du même âge. Au total, 357 jeunes avec PC ont été rencontrés, dont 181 avaient participé antérieurement à SPARCLE ; 4302 jeunes de la population générale du même âge ont été interrogés en ligne et 122 amis des jeunes CP, également interrogés en ligne, offrent une base « témoin ».

Cette enquête comprend des échelles déjà validées sur le plan international, notamment le WHOQOL Bref qui mesure la qualité de vie et le WHODAS qui mesure la difficulté de participation. Trois questionnaires ont été développés pour l'étude de cette période de transition : le questionnaire « European Adult Environment Questionnaire » (EAEQ) abordant entre autres les aménagements de l'environnement, l'accessibilité, les ressources financières et sociales, et les attitudes ; le questionnaire « Questionnaire of Young People's Participation – Young Adult » (QYPP-YA) décrivant la participation par la fréquence de réalisation d'activités ou de choix de vie quotidienne ; et le questionnaire « Youth Health Care – Satisfaction Utilisation and Needs » (YHC-SUN) abordant les

services de santé afin d'identifier les possibles discontinuités dans la prise en charge des jeunes avec PC dans leur transition vers l'âge adulte.

La description du protocole a été publiée dans la revue BMC Neurology³. Deux articles de validation des questionnaires EAEQ et QYPP-YA ont été rédigés, l'un a été publié⁴, l'autre encore soumis à la publication. Concernant la qualité de vie, deux études ont été publiées : l'une comparant population générale et jeune avec PC en lien avec l'état d'anxiété ou de dépression des répondants⁵ ; l'autre analysant de façon longitudinale les trajectoires de qualité de vie des jeunes avec PC⁶. Concernant la participation, deux articles ont été publiés : l'un étudiant la situation d'emploi des jeunes avec PC⁷, l'autre analysant leurs écarts de participation avec la population générale, ainsi que les facteurs les influençant⁸. Et deux articles concernant les besoins de soins de ces jeunes avec PC lorsqu'ils passent de l'enfance à l'âge adulte⁹ et leur satisfaction pour ces services de soins¹⁰ ont été publiés. Deux nouvelles présentations de résultats ont été faites lors du 34^e meeting EACD en Mai 2022 à Barcelone et à nouveau un symposium a été proposé en 2024 à Lisbonne. Des analyses sont encore en cours en 2024 concernant l'environnement et son impact sur la participation.

³ Arnaud C, Duffaut C, Fauconnier J, et al. Determinants of participation and quality of life of young adults with cerebral palsy: longitudinal approach and comparison with the general population – SPARCLE 3 study protocol. BMC Neurol. 2021;21:1–13

⁴ Perret C, Alvarelhão JJM, Pennington L, et al. Assessing the adequacy of the physical, social, and attitudinal environment to the specific needs of young adults with cerebral palsy: The European Adult Environment Questionnaire. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2023;000 :1-15

⁵ Schmidt S, Markwart H, Rapp M, et al. Quality of life and mental health in emerging adults with cerebral palsy compared to the general population. Health Qual Life Outcomes. 2022;20:1–13

⁶ Vidart d'Egurbide Bagazgoitia N, Ehlinger V, Duffaut C, et al. Quality of Life in Young Adults With Cerebral Palsy: A Longitudinal Analysis of the SPARCLE Study. Frontiers in Neurology. 2021;12.

⁷ Vidart d'Egurbide Bagazgoitia N, Perret C, Himmelmann K, et al. Employment and higher education in young adults with cerebral palsy: a cross-sectional analysis of the SPARCLE study. BMJ Public Health. 2023;1. doi: 10.1136/bmjph-2023-000141

⁸ Guyard A, Fauconnier J, Muehlan H, et al. Differences in participation between young adults with cerebral palsy and their peers: A cross-sectional multicentre European study. Disability and Health Journal. 2023;101554

⁹ Rioual J, Perret C, Arnaud C, et al. Unmet environmental needs and unmet healthcare needs in a population of young adults with cerebral palsy. Frontiers in Rehabilitation Sciences. 2024

¹⁰ Muehlan H, Alvarelhão JJM, Arnaud C, et al. Satisfaction with health care services in young people with cerebral palsy in the transition period: Results from a European multicenter study. Frontiers in Medicine. 2024

5. TRAVAUX DE RECHERCHE OU DE SANTÉ PUBLIQUE

COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES ÉQUIPES

Collaborations avec le LPNC

La collaboration avec les **Laboratoires LPNC de Psychologie et Neuro-Cognition** (UMR 5105 Institut des Sciences Biologiques, Université Grenoble Alpes (UGA)) est toujours engagée dans le cadre du projet PartDiag-TSA. Adeline Lacroix, post-doctorante en charge de l'analyse de la participation sociale et scolaire des enfants et adolescents porteurs de TSA, a travaillé en 2023 sur des relances aux familles pour maximiser les réponses à des auto-questionnaires en ligne et a analysé les données de participation entre septembre 2023 et mars 2024.

Participation au réseau REGARDS

Grâce aux collaborations existantes entre registres des handicaps sévères de l'enfant, RHE31 (Haute-Garonne) et équipe Inserm UMR 1027 (Epidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps (Université Paul Sabatier, Toulouse), **le RHEOP est un des membres du réseau REGARDS (REproduction Gestation And Risk of DrugS).**

Le partenariat avec le RHEOP concerne les questions d'évaluation des risques des expositions médicamenteuses pendant la grossesse :

- sur les morts fœtales, en lien avec les données de mortalité,
- et sur le neurodéveloppement de l'enfant, en lien avec les données de handicap.

Collaboration avec le Registre des Handicaps de l'Enfant en Guyane (RHE 973)

Le Registre en Guyane, initialement "registre autisme", a été élargi aux autres types de handicaps (enfants présentant une déficience neuro-développementale sévère et vivant en Guyane à l'âge de 8 ans) en 2018. Une collaboration s'est instaurée en 2022 afin d'échanger sur nos pratiques respectives et accompagner le RHE 973 dans sa mise en place. Une rencontre a eu lieu avec Madame Alice Tosi, coordinatrice du RHE 973, au sein des locaux du RHEOP le 16 juin 2022. Une nouvelle rencontre a été organisée le 7 avril 2023.

Collaboration avec le Département de l'Isère – Pôle Observation

Un travail collaboratif avec le Pôle Observation du département de l'Isère a donné lieu à une publication de résultats sur la scolarisation des enfants porteurs de handicap dans l'Obsy, Observatoire de l'Y Grenoblois. Ce réseau réunit 15 partenaires de la région grenobloise dans l'objectif de construire un outil de pilotage au service des acteurs publics.

Le document intitulé « Quelle évolution de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire ? » a été publié sur le site de l'Obsy en 2023 (<https://www.obsy.fr/handicapetscolarite>).

LES PRINCIPAUX RÉSULTATS DES TRAVAUX

Etude PartDiag-TSA : Participation scolaire et parcours diagnostique des enfants et adolescents porteurs de TSA

Le projet PartDiag-TSA (Participation scolaire et Parcours Diagnostique des enfants et adolescents porteurs de TSA) démarré début 2021 et financé par la Fondation de France s'est terminé en février 2024. Ce projet a permis au RHEOP de travailler en collaboration avec le **Laboratoire LPNC de Psychologie et Neuro-Cognition** (UMR 5105 Institut des Sciences Biologiques, Université Grenoble Alpes (UGA)).

Le premier objectif du projet était de faire un état des lieux de la **participation sociale, en particulier scolaire**, des enfants et adolescents avec TSA âgés de 7 et 15 ans en Isère et Savoie, et d'en évaluer les déterminants. La participation sociale a été mesurée par l'échelle PEM-CY (Participation and Environment Measure for Children and Youth) sous forme d'auto-questionnaire (AQ) en ligne.

Le second objectif était de décrire le **parcours diagnostique** parmi les cas repérés jusqu'à 7 ans, ou plus tardivement entre 8 et 15 ans, par un questionnaire téléphonique (QT) spécifique. Cette analyse approfondie du parcours diagnostique permet l'évaluation du respect des recommandations de bonnes pratiques de la HAS (Haute Autorité de Santé) publiée en 2018.

Compte tenu des difficultés liées à l'accord CNIL nécessaire à son lancement, puis au taux de participation moindre qu'attendu ainsi qu'à un nombre de cas éligibles plus élevé que celui estimé, 6 mois de recueil supplémentaire ont été nécessaires pour atteindre le nombre d'inclusions. Celles-ci se sont terminées en août 2023.

Le nettoyage et l'analyse des données ont été effectués à partir de septembre 2023 et un rapport de résultats synthétiques a été rendu à la Fondation de France en février 2024. Des analyses complémentaires sont en cours sur le premier semestre 2024.

Au total, 450 enfants et 421 adolescents étaient respectivement éligibles (figure 25). Le taux de participation a été de 28% aux AQ et de 51% au QT. Une fois les cas non exploitables écartés, les analyses sont effectuées :

- pour les données recueillies sur dossier, auprès de 600 cas pour la participation et de 490 cas pour le parcours diagnostique.
- pour les AQ et les QT, auprès de 235 cas et de 354 cas respectivement.

L'étude a permis le recrutement d'Adeline Lacroix en tant que post-doctorante au LPNC, qui a participé à la collecte des données et effectué les analyses sur la participation. L'étude a également permis la réalisation d'un stage de master 2 en neuropsychologie de l'enfant à l'Université Grenoble Alpes dont l'objectif était d'une part d'aider à la passation des appels téléphoniques des parents d'enfants avec TSA inclus dans l'étude pour le remplissage des auto-questionnaires, d'autre part de participer au traitement des données au LPNC avec Adeline Lacroix (membre du projet et tutrice de mémoire).

Par ailleurs, le projet PartDiag-TSA a permis la mise en place d'une convention entre le CHU Grenoble Alpes et le RHEOP permettant au RHEOP d'utiliser le logiciel RedCap, couramment utilisé au CHUGA pour une partie de ses études cliniques. Cette collaboration présente un atout fort pour le RHEOP qui pourra, sur le long terme, réutiliser les compétences acquises pour d'autres études.

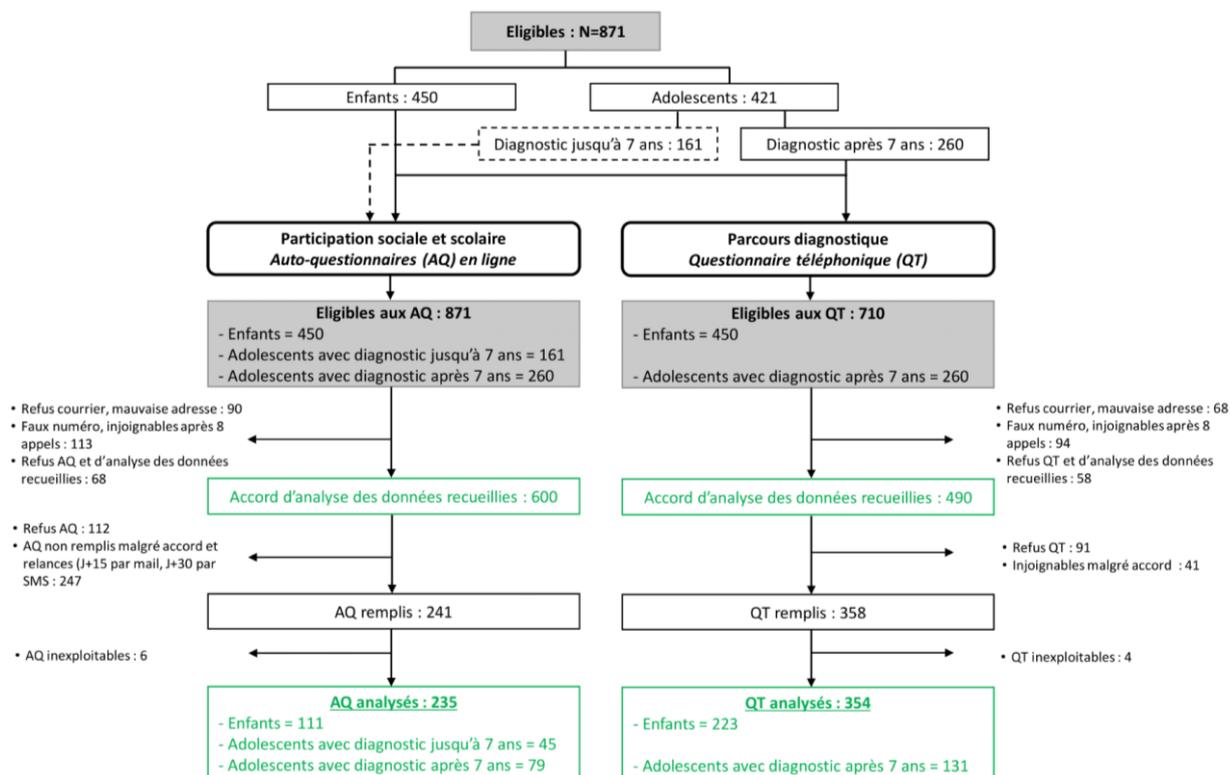


Figure 25 : diagramme de flux

Principaux résultats sur la participation scolaire :

La participation scolaire comprend à la fois la présence à l'école, la présence aux activités scolaires et l'implication dans les activités. L'analyse des questionnaires (N=235) montre que 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. Par ailleurs, les parents notent que les exigences cognitives et sociales des activités scolaires et l'environnement sensoriel influencent la participation scolaire. Enfin, bien que la majorité des parents soit satisfaite de la participation scolaire de leur enfant, 20% à 48% souhaiteraient une augmentation de la participation de leur enfant dans au moins une activité scolaire.

Principaux résultats sur le parcours diagnostique :

L'âge moyen au diagnostic est de 5 ans et 5 mois pour les enfants. En l'absence de diagnostic posé avant 8 ans, l'âge moyen au diagnostic est de 12 ans et 4 mois pour les adolescents. La pose du diagnostic se partage essentiellement entre les professionnels libéraux, les professionnels du milieu sanitaire (secteurs hospitaliers de psychiatrie) et les CRA (Centre de Ressources Autisme) (respectivement 29% chacun). Au global, le délai moyen depuis les premiers signes jusqu'au diagnostic est de 3 ans et demi pour les enfants et 9 ans et demi pour les adolescents.

Le caractère tardif du diagnostic des adolescents semble lié à un phénotype moins sévère par rapport aux enfants : les adolescents présentent moins de troubles et sont davantage scolarisés en milieu ordinaire à temps plein. Plusieurs discordances sont observées par rapport aux recommandations HAS (RHAS) :

- 94% et 81% des professionnels de 1ère et 2ème ligne consultés en premier, ne suspectent pas d'autisme malgré des signes d'alerte majeurs soulignés par les parents,

- le délai moyen entre le premier professionnel de santé consulté et la consultation dédiée est de 3 mois et demi versus 3 semaines dans les RHAS,
- dans 15% des cas, il n'y a pas eu de consultation dédiée au repérage malgré la présence des critères HAS la recommandant,
- en cas de consultation dédiée au repérage (86% des cas) :
 - elle est réalisée à 76% par des professionnels de 2ème ligne et non de 1ère ligne selon les RHAS,
 - elle se conclut par une absence de suspicion de TSA dans 54% des cas (71% et 50% respectivement pour les professionnels de 1ère et 2ème ligne),
- l'annonce du diagnostic se fait dans 19% des cas sans consultation consacrée à l'annonce et dans 19% sans compte-rendu écrit,
- par la suite, 13% n'ont pas eu de projet d'interventions éducatif et thérapeutique, 53% n'ont pas bénéficié de consultation de réévaluation, 12% n'ont pas été orientés vers la MDPH.

Une première publication sur la participation scolaire intitulé « Autistic behaviors reduce school participation in french autistic girls and boys : insights from a structural equation modeling study » a été soumise à la revue *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.

Des publications sont envisagées sur le parcours diagnostique.

La participation, dans son sens « prendre part », a été comparée entre des jeunes avec PC et des jeunes du même âge de la population générale. Les résultats montrent que les jeunes avec PC participent globalement moins que les autres jeunes dans tous les domaines étudiés : relations interpersonnelles, relations intimes, activités sociales en commun, communication en ligne, indépendance de choix de vie (comme la formation et l'emploi) et autonomie des décisions de la vie quotidienne (comme l'organisation de sa routine personnelle). La plus large différence s'observe sur les relations intimes. Il existe toutefois des différences significatives selon le niveau de motricité et de capacité intellectuelle : les jeunes avec les capacités les plus élevées ne montraient pas de différence avec la population générale dans les domaines relations interpersonnelles, la vie sociale et l'indépendance de choix de vie. L'étude a montré même qu'ils s'estiment souvent plus autonomes de leurs décisions dans la vie quotidienne que ne l'estime la population générale. Nous avons également pu constater que la scolarisation de ces jeunes augmente leurs relations sociales et leur niveau d'indépendance, diminuant ainsi leur écart dans ces domaines avec leurs pairs.

Plus d'un tiers des jeunes adultes avec PC était en emploi (35,2%). Il s'agissait principalement d'un emploi payé, à plein temps, avec des tâches adaptées à leurs compétences, satisfaisant leur capacité de travail. Ces jeunes avec PC qui étaient en emploi avaient un haut niveau d'études, ils disposaient de places de stationnement au travail accessibles pour eux et ils avaient fait leur scolarité en milieu ordinaire à l'enfance. Parmi les jeunes sans emploi, ceux avec déficiences motrices ou de communication étaient sur-représentés. Cette analyse a également permis de valider l'hypothèse d'un lien entre situation d'emploi et bien-être physique et psychologique.

Globalement, la qualité de vie entre les jeunes avec PC n'est pas significativement différente de celle de la population générale mais des écarts importants existent concernant l'état de santé mental. Les jeunes avec PC montraient plus de dépression et moins d'estime de soi que la population générale. La douleur est associée à une estime de soi diminuée et un niveau d'anxiété élevé. L'équivalence de la qualité de vie déclarée montre une forte capacité de résilience de ces jeunes avec PC.

Parmi les jeunes qui ont été suivi au long des 3 phases d'étude, le bien-être psychologique des jeunes avec PC a baissé de l'enfance à l'âge adulte ; tandis que la qualité de vie liée aux relations sociales a augmenté. Quelle que soit la période d'étude, les jeunes avec une déficience motrice élevée avaient une qualité de vie sociale plus basse que les jeunes avec une déficience motrice faible. La sévérité de la déficience intellectuelle et l'épilepsie influençaient elles significativement les deux aspects du bien-être. Différentes trajectoires ont été observées selon le niveau de déficiences, les douleurs et l'épilepsie. Ces résultats soulignent à nouveau l'impact important de la douleur sur la qualité de vie, comme cela avait été montré aux âges précédents.

En termes de soins, 80% des jeunes avec PC interrogés avaient besoin de physiothérapie, 50% d'ergothérapie, 40% de soutien psychologique et 30% d'orthophonie. Parmi les jeunes ayant exprimé un besoin pour ces thérapies, ils étaient 20% à 50% à considérer que ce besoin n'était pas rempli. En mettant en lien avec le questionnaire sur l'environnement, on constate que le besoin n'était pas rempli pour les jeunes sans soutien social. Ce résultat souligne l'importance du soutien sociale pour la continuité des soins. Par ailleurs, il n'a pas été observé de relation entre un environnement physique inadapté et besoins en thérapie non rempli.

Analyse des caractéristiques des enfants avec une paralysie cérébrale de type ataxique

Cette étude a porté sur 679 enfants atteints de PC ataxique nés entre 1980 et 2010. Il en ressort que la PC ataxique est différente des autres sous-types de PC. Les enfants présentent plus souvent une déficience intellectuelle sévère mais une déficience motrice moins sévère que les enfants ayant une PC de type spastique ou dyskinétique. Aussi, un faible pourcentage d'enfants sont nés prématurément et les résultats de neuroimagerie n'indiquent pas de lésions cérébrales acquises. Ces résultats indiquent une forte contribution de l'étiologie génétique, jusqu'à présent peu étudiée.

L'article a été publié Prevalence, Clinical Features, Neuroimaging, and Genetic Findings in Children With Ataxic CP in Europe (Neurology, 2023)

Mise en place d'une classification des causes de paralysie cérébrale postnatale.

Dans cette étude a été proposée une classification des causes de paralysie cérébrale postnatale basée sur une revue de la littérature et discussion d'experts avec une estimation de sa reproductibilité.

L'article a été publié :

Classification of events contributing to postneonatal CP: Development, reliability, and recommendations for use (Dev Med Child Neurol, 2023)

Publication d'un article sur la mise en place d'indicateurs de santé publiques à partir de registres de paralysie cérébrale.

Cet article reprend la définition et les résultats sur les 6 indicateurs à des fins de santé publique. Ces indicateurs ont été choisis pour leur intérêt à documenter la fréquence de la PC (prévalence de la PC), l'efficacité de l'organisation périnatale (prévalence par catégorie d'âge gestationnel), le poids de cette maladie (sévérité des déficiences motrice et intellectuelle, fréquence des déficiences associées), l'accès aux services de santé (accès à l'imagerie) et les stratégies de santé préventive dans la période post-néonatale (prévalence de la PC postnéonatale).

Publication : Public Health Indicators for CP (Paediatr Perinatal Epidemiol, 2023)

Projet ARTEMIS

Plusieurs partenaires ont participé à la rédaction d'un projet pour soumission à l'appel européen de projets sur les maladies rares EJPRD ; le projet ARTEMIS a été accepté. L'objet de ce projet est de travailler sur les enfants avec une paralysie cérébrale de type ataxique et d'apporter de la connaissance sur les caractéristiques cliniques, d'imagerie, génétiques et d'analyser l'apport des données secondaires disponibles dans les entrepôts de données de santé et/ou bases médico-administratives.

Ce projet va permettre, au moins sur une durée de 3 ans, de reconstituer la base de données commune.

6. BILAN DU FONCTIONNEMENT DU REGISTRE POUR L'ANNÉE EN COURS

Réunions avec les partenaires :

- *Registre des Handicaps de l'Enfant en Guyane (RHE 973)* : Réunion d'échanges de pratiques le 7 avril 2023
- *Conseil Départemental de l'Isère – Maison de l'Autonomie (MDA)* : Présentation des activités du RHEOP et principaux résultats ciblés sur l'Isère, le 15 septembre 2023
- *Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (FEDRHA)* : Assemblée Générale de la FEDRHA le 9 octobre 2023. Réflexion sur le rôle de la FEDRHA et les moyens à mettre en œuvre pour faciliter les échanges entre les membres et développer la recherche interdisciplinaire sur le handicap
- *Conseil Départemental de l'Isère – Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de la Savoie* : Présentation des activités du RHEOP et principaux résultats ciblés sur la Savoie, le 9 novembre 2023

Evolutions /Faits marquants :

○ Rédaction de conventions avec les sources de données

Quelques conventions de transmissions de données restent en cours de signature avec nos sources de données afin de formaliser nos collaborations dans le respect du RGPD.

Dans le domaine du handicap, il s'agit de conventions avec des DIM pour l'identification des cas de TSA et de paralysies cérébrales à partir du PMSI, avec des réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables et des CAMSP. Le bilan actuel des conventions est le suivant :

- Pour les réseaux :

- Une convention a été signée fin 2020 avec le réseau Ecl'aur (réseau de suivi des enfants vulnérables jusqu'à 7 ans) et a été renouvelée en 2023
- La convention avec le réseau Naître et Devenir arrivait à échéance en 2022 et a donc été à nouveau signée en juin 2022 pour la période 2022-2025.

- Pour les DIM des centres hospitaliers :

- La convention avec le DIM du CHS de la Savoie a été signée en 2020 et a été renouvelée fin en 2023
- La convention avec le DIM du CHUGA a été signée en 2019 puis renouvelée en septembre 2022 pour la période 2022-2025 avec ajout du repérage des paralysies cérébrales.
- Une convention a été créée et signée avec le DIM des HCL en 2023 pour l'identification des TSA et paralysies cérébrales
- Deux conventions sont encore en cours de signature avec le Centre Hospitalier Alpes-Isère (CHAI) de Saint-Egrève et le Groupe Hospitalier Nord Isère (GHND).

Dans le domaine de la mortalité, les conventions concernant quelques DIM sont signées, celles qui concernent les services des maternités sont en cours. Le bilan actuel des conventions est le suivant :

- La convention avec le DIM du CH d'Annecy Genevois a été signée en 2020 et a été renouvelée pour la période 2024-2026
- La convention avec le DIM des HCL a été signée en 2021 et sera à renouveler en 2024
- Une convention a été créée et signée avec la maternité du CH de Vienne en 2023

Perspectives

○ Réponses aux futurs Appels à Projets

La fin de l'étude PartDiagTSA début 2024 constitue une opportunité de réfléchir à de nouvelles questions de recherche s'appuyant sur les résultats de l'étude.

Les pistes de réflexions sont les suivantes :

- Etude interventionnelle pilote visant à améliorer la participation scolaire (mesure d'impact d'une pair-aidance d'enfants non autistes en milieu scolaire).

- Étude de l'impact de la mise en place des Dispositifs d'AutoRégulation (DAR) sur la participation scolaire.

- Réflexion sur l'amélioration de la sensibilisation des professionnels au repérage des TSA : étude de mesure

des connaissances des professionnels de santé (1^{ère} ligne et 2^{ème} ligne) et des professionnels de l'Education Nationale à l'égard des signes d'alerte de TSA.

7. TABLEAUX DE BORD HANDICAP ET MORTINATALITÉ PAR DÉPARTEMENT

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2022

	Isère	Savoie	Total				
Naissances totales domiciliées en 2022	13602	4294	17896				
TAUX DE MORTINATALITE							
Nombre de mort-nés ≥22SA ou poids>500g	47	17	64				
<i>Taux de mortinatalité spontanée pour 1000 naissances</i>	3.5	4.0	3.6				
Nombre d'interruptions médicales de grossesse (IMG)	127	41	168				
<i>Taux d'IMG pour 1000 naissances</i>	9.3	9.5	9.4				
Dont nombre d'IMG<22SA	86	26	112				
Dont nombre d'IMG ≥22SA	41	15	56				
<i>Taux de mortinatalité induite pour 1000 naissances</i>	3.0	3.5	3.1				
<i>Taux de mortinatalité totale pour 1000 naissances</i>	6.5	7.5	6.7				
MORTINATALITE SPONTANEE							
Caractéristiques des mères							
Age maternel	<20	0	0.0%	0	0.0%	0	1.5%
	20-24	1	2.2%	1	5.9%	2	11.9%
	25-29	10	21.7%	1	5.9%	11	29.9%
	30-34	16	34.8%	10	58.8%	26	26.9%
	35-39	15	32.6%	4	23.5%	19	25.4%
	40-44	4	8.7%	1	5.9%	5	4.5%
	≥ 45 ans	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Inconnu	1		0		1	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigreur)	0	0.0%	1	6.7%	1	0.0%
	18,5-24,9 (poids normal)	20	46.5%	6	40.0%	26	48.3%
	25-29,9 (surpoids)	11	25.6%	5	33.3%	16	26.7%
	≥ 30 (obésité)	12	27.9%	3	20.0%	15	25.0%
	Inconnu	4		2		6	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	3	6.4%	0	0.0%	3	4.7%
	Inconnu	0				0	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	2	6.1%	0	0.0%	2	4.4%
	Artisan, commerçant	2	6.1%	0	0.0%	2	4.4%
	Cadre supérieur	5	15.2%	3	25.0%	8	17.8%
	Profession intermédiaire	7	21.2%	3	25.0%	10	22.2%
	Employé	14	42.4%	6	50.0%	20	44.4%
	Ouvrier	3	9.1%	0	0.0%	3	6.7%
	Inconnue	14		5		19	

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2021 (suite)

		Isère	Savoie	Total		
Caractéristiques des nouveau-nés						
Sexe	Garçon	21	44.7%	14	82.4%	35 54.7%
	Fille	26	55.3%	3	17.6%	29 45.3%
	Inconnu	0				0
Age gestationnel	22-28 SA	18	38.3%	5	29.4%	23 35.3%
	29-36 SA	15	31.9%	5	29.4%	20 35.3%
	≥ 37 SA	14	29.8%	7	41.2%	21 29.4%
	Inconnu					
Type de décès	MFIU	43	91.5%	16	94.1%	59 95.6%
	DPP	4	8.5%	1	5.9%	5 4.4%
	Inconnu	0		0		0
Naissances uniques	Oui	41	87.2%	15	88.2%	56 83.9%
	Non	6	12.8%	2	11.8%	8 16.1%
	Inconnu	0		0		0
Contexte de la naissance						
Mode début de travail	Spontané	16	34.0%	2	12.5%	18 37.1%
	Déclenchement	26	55.3%	13	81.3%	39 56.5%
	Césarienne avant travail	5	10.6%	1	6.3%	6 6.5%
	Inconnu	0		1		1
Mode d'accouchement	Voie basse	31	79.5%	15	93.8%	46 91.4%
	Césarienne	8	20.5%	1	6.3%	9 8.6%
	Inconnu	8		1		9
Etiologie						
Cause probable de décès*	Cause vasculoplacentaire	16	34.0%	2	11.8%	18 38.2%
	Pathologie des annexes	7	14.9%	5	29.4%	12 13.2%
	Anomalie fœtale	4	8.5%	2	11.8%	6 13.2%
	Pathologie maternelle	2	4.3%	1	5.9%	3 2.9%
	Cause infectieuse	4	8.5%	0	0.0%	4 7.4%
	Autre cause	0	0.0%	0	0.0%	0 0.0%
	Cause inconnue	14	29.8%	7	41.2%	21 25.0%

*Détail des causes probables de décès (pour les morts nés) :

Cause vasculoplacentaire : hématome rétro placentaire, DPPNI, toxémie, prééclampsie, éclampsie, HELLP syndrome, hémorragie foeto-maternelle, placenta praevia et autres anomalies d'insertion placentaire

Pathologie des annexes : cordon (procidence, circulaire, insertion vélamenteuse, ...), liquide amniotique (oligoamnios, hydramnios, rupture des membranes isolée si >24h, ...), infarctus du placenta

Anomalie fœtale : anomalie congénitale, anasarque non immun, alloimmunisation, syndrome transfuseur transfusé, dépassement de terme

Pathologie maternelle : diabète, pathologie thyroïdienne, HTA essentielle, lupus, SAPL, cholestase gravidique, usage des drogues, pathologie utérus (antécédent de rupture utérine, malformations, cloisons), autres

Cause infectieuse : chorioamniotite, séroconversion CMV, toxoplasmose, Fœtus avec pneumonie infectieuse, autres pathologies fœtales infectieuses

Autre cause : traumatisme, MAP, souffrance fœtale aigue

Cause inconnue : inconnue, inconnue par manque d'information, inconnue malgré cause probable, RCIU

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2022 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Naissances totales domiciliées en 2022		13602		4294		17896	
INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE							
Caractéristiques des mères							
Age maternel	<20	3	2.4%	0	0.0%	3	1.8%
	20-24	7	5.7%	4	10.0%	11	6.7%
	25-29	26	21.1%	8	20.0%	34	20.9%
	30-34	37	30.1%	12	30.0%	49	30.1%
	35-39	33	26.8%	7	17.5%	40	24.5%
	40-44	16	13.0%	8	20.0%	24	14.7%
	≥ 45 ans	1	0.8%	1	2.5%	2	1.2%
	Inconnu	4		1		5	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigre)	2	1.7%	2	5.3%	4	2.5%
	18,5-24,9 (poids normal)	70	58.8%	18	47.4%	88	56.1%
	25-29,9 (surpoids)	28	23.5%	11	28.9%	39	24.8%
	≥ 30 (obésité)	19	16.0%	7	18.4%	26	16.6%
	Inconnu	8		3		11	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	9	7.1%	3	7.3%	12	7.0%
	Inconnu	1		0		1	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Artisan, commerçant	3	3.2%	0	0.0%	3	2.4%
	Cadre supérieur	21	22.6%	4	12.5%	25	20.0%
	Profession intermédiaire	29	31.2%	15	46.9%	44	35.2%
	Employé	35	37.6%	13	40.6%	48	38.4%
	Ouvrier	5	5.4%	0	0.0%	5	4.0%
	Inconnue	34		9		43	
Caractéristiques des nouveau-nés							
Sexe	Garçon	54	42.5%	22	53.7%	76	48.6%
	Fille	61	48.0%	19	46.3%	80	47.0%
	Indéterminé	12	9.4%	0	0.0%	12	4.3%
Age gestationnel	< 22 SA	86	67.7%	26	63.4%	112	62.2%
	22-28 SA	26	20.5%	11	26.8%	37	25.9%
	29-36 SA	11	8.7%	4	9.8%	15	11.4%
	≥ 37 SA	4	3.1%	0	0.0%	4	0.5%
Naissances uniques	Oui	123	97.6%	39	95.1%	162	94.9%
	Non	3	2.4%	2	4.9%	5	5.1%
	Inconnu	1		0		1	

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2022 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
Contexte de la naissance							
Mode début de travail	Spontané	11	8.9%	0	0.0%	11	0.0%
	Déclenchement	112	91.1%	38	100.0%	150	100.0%
	Césarienne avant travail	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Inconnu	4		3		7	
Mode d'accouchement	Voie basse	86	98.9%	38	100.0%	124	100.0%
	Césarienne	1	1.1%	0	0.0%	1	0.0%
	Inconnu	40		3		43	
Etiologie							
Raison de l'IMG*	Aberration Chromosomique	61	48.0%	19	46.3%	80	39.5%
	Anomalie de la Morphogénèse	41	32.3%	14	34.1%	55	40.0%
	Cause Fœtale	18	14.2%	5	12.2%	23	18.4%
	Cause Maternelle	7	5.5%	3	7.3%	10	2.2%

*Détail des raisons de l'IMG :

Aberration Chromosomique : autosomique (T13, T18, T21, autres), gonosomique (Syndromes de Turner, de Klinefelter)

Anomalie de la Morphogénèse : anomalies du système nerveux central, anomalies cardiovasculaires, malformations du système ostéoarticulaire, anomalies de l'appareil urinaire, anomalies de la face, de l'œil, de l'oreille et du cou, syndrome polymalformatif, syndromes malformatifs spécifiques, autres malformations congénitales

Cause Fœtale : causes annexielles (RPM, Anamnios...etc...), maladies génétiques/héréditaires, anasarques foeto-placentaires, infections materno-fœtales, hygroma kystique, syndrome transfuseur transfusé

Cause Maternelle : pathologie psychiatrique sévère ou contexte psychosocial grave, maladies viscérales, prééclampsie, éclampsie

Tableau de bord Handicap – Données 2022 – Génération 2014

		Isère	Savoie	Total			
Nombre d'enfants âgés de 7 ans résidant dans le département et nés en 2014		16368	5080	21448			
DONNEES PAR CATEGORIE DE DEFICIENCE¹							
Prévalence des déficiences neurosensorielles sévères		n	%o	n	%o	n	
Déficience motrice		53	3.2	11	2.2	64	
	dont Paralysie cérébrale	31	1.9	5	1.0	36	
	dont Polyhandicap	11	0.7	0	0.0	11	
Troubles du spectre autistique		256	15.6	41	8.1	297	
	dont TSA spécifié	58	3.5	17	3.3	75	
	dont TSA non spécifié	198	12.1	24	4.7	222	
Déficience intellectuelle		47	2.9	8	1.6	55	
	dont T21 avec QI<50	5	0.3	1	0.2	6	
Déficience sensorielle		18	1.1	6	1.2	24	
	Auditive	9	0.5	4	0.8	13	
	Visuelle	9	0.5	2	0.4	11	
T21		10	0.6	6	1.2	16	
Total		384	23.5	72	14.2	456	
DONNEES PAR ENFANT²							
Enfant avec au moins une déficience neurosensorielle sévère		343	21.0	67	13.2	410	
Nombre de déficiences par enfant			1.1		1.1	1.1	
Nombre de sources par enfant			1.3		1.4	1.3	
Caractéristiques du handicap							
Comitialité	oui	24	7.0%	4	6.0%	28	
Malformation & anomalies chromosomiques (en dehors de T21)	oui	46	13.4%	5	7.5%	51	
Trisomie 21 (quelque soit le QI)	oui	10	2.9%	6	9.0%	16	
Pré et Périnatalité							
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	oui	6	1.7%	0	0.0%	6	
Naissance unique	oui	298	94.9%	16	84.2%	314	
	non	16	5.1%	3	15.8%	19	
	inconnu	29		48		77	
Hospitalisation néonatale	oui	47	13.7%	5	7.5%	52	
Âge gestationnel	< 32 SA	10	4.0%	2	8.3%	12	
	32 - 36 SA	33	13.0%	3	12.5%	36	
	≥ 37 SA	210	83.0%	19	79.2%	229	
	Inconnu	90		43		133	
Poids de naissance	<2500 g	37	24.7%	5	33.3%	42	
	≥ 2500 g	113	75.3%	10	66.7%	123	
	Inconnu	193		52		245	
Scolarisation et accompagnement médico-social							
Scolarisation	Scolarisation ordinaire	280	82.6%	57	85.1%	337	
	<i>Scolarisation individuelle</i>	241	<i>71.1%</i>	32	<i>47.8%</i>	273	
	<i>ULIS</i>	39	<i>11.5%</i>	25	<i>37.3%</i>	64	
	Etablissement médico-social	35	10.3%	8	11.9%	43	
	Etablissement sanitaire	9	2.7%	0	0.0%	9	
	Scolarisation à domicile	4	1.2%	1	1.5%	5	
	Aucune	11	3.2%	1	1.5%	12	
	Inconnue	4		0		4	
Temps de scolarisation en milieu ordinaire (si individuelle ou ULIS)	<= mi-temps	22	8.0%	4	7.4%	26	
	> mi-temps	30	10.9%	28	51.9%	58	
	Temps plein	223	81.1%	22	40.7%	245	
	Inconnu	5		3		8	
AESH si MO individuel ou MO ULIS	oui	213	79.5%	40	74.1%	253	
	Inconnu	12		3		15	
Temps d'AESH hebdomadaire (si AESH individuelle)	n	187		22		209	
	<=12h	82	53.9%	8	47.1%	90	
	>12h	70	46.1%	9	52.9%	79	
	Inconnu	35		5		40	
	moyenne - écart-type	13.5	4.7	14.8	7.0	13.7	
	médiane - [p25-p75]	12	[12,18]	12.0	[12,18]	12	
Accompagnement médico-social selon la scolarisation	Si scolarisation en milieu ordinaire	Etablissement médico social	1	0.4%	2	3.5%	3
		SESSAD	37	13.2%	18	31.6%	55
		Prise en charge libérale	234	83.6%	37	64.9%	271
		Aucune	6	2.1%	1	1.8%	7
		Inconnue	0		0		0
	Si scolarisation en établissement spécialisé	Etablissement médico social	32	91.4%	8	100.0%	40
		Etablissement sanitaire	11	31.4%	1	12.5%	12
		SESSAD	2	5.7%	2	25.0%	4
		Prise en charge libérale	14	40.0%	2	25.0%	16
	Si aucune scolarisation	Etablissement médico social	6	54.5%	0	0.0%	6
		Etablissement sanitaire	2	18.2%	0	0.0%	2
		SESSAD	0	0.0%	0	0.0%	0
		Prise en charge libérale	2	18.2%	1	0.0%	3

¹Un enfant peut figurer dans plusieurs catégories, donc le total des déficiences est supérieur au nombre total des enfants avec déficience sévère

²Pour ces données chaque enfant est compté une seule fois

Tableau de bord Handicap – Données 2022 – Génération 2014 (suite)

Données démographiques		Isère		Savoie		Total	
Sexe	Fille	83	24.2%	18	26.9%	101	24.6%
	Garçon	260	75.8%	49	73.1%	309	75.4%
	Sexe ratio	3.1		2.7		3.1	
Âge maternel	<20 ans	4	1.2%	2	3.4%	6	1.5%
	20-24 ans	45	13.6%	8	13.8%	53	13.7%
	25-29 ans	102	30.9%	15	25.9%	117	30.2%
	30-34 ans	101	30.6%	20	34.5%	121	31.2%
	35-39 ans	55	16.7%	9	15.5%	64	16.5%
	40-44 ans	22	6.7%	4	6.9%	26	6.7%
	≥ 45 ans	1	0.3%	0	0.0%	1	0.3%
Statut d'activité mère	Inconnu	13		9		22	
	En emploi	139	58.2%	29	48.3%	168	56.2%
	Sans emploi	100	41.8%	31	51.7%	131	43.8%
Catégorie socio-professionnelle mère (pour mère en emploi)	Inconnu	104		7		111	
	Agriculteur exploitant	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Artisan, commerçant et chef	2	2.0%	0	0.0%	2	1.7%
	Cadre supérieur	14	14.1%	2	11.1%	16	13.7%
	Profession intermédiaire	41	41.4%	8	44.4%	49	41.9%
	Employé	39	39.4%	7	38.9%	46	39.3%
	Ouvrier	3	3.0%	1	5.6%	4	3.4%
Statut d'activité père	Inconnue	40		11		51	
	En emploi	194	91.9%	46	86.8%	240	90.9%
	Sans emploi	17	8.1%	7	13.2%	24	9.1%
Catégorie socio-professionnelle père (pour père en emploi)	Inconnu	132		14		146	
	Agriculteur exploitant	2	1.6%	0	0.0%	2	1.3%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	2	1.6%	2	7.1%	4	2.5%
	Cadre supérieur	17	13.2%	6	21.4%	23	14.6%
	Profession intermédiaire	25	19.4%	5	17.9%	30	19.1%
	Employé	31	24.0%	6	21.4%	37	23.6%
	Ouvrier	52	40.3%	9	32.1%	61	38.9%
Situation parentale	Inconnue	65		18		83	
	Biparentale	289	84.5%	51	77.3%	340	83.3%
	Monoparentale	41	12.0%	13	19.7%	54	13.2%
	Recomposée	6	1.8%	2	3.0%	8	2.0%
	Placement	6	1.8%	0	0.0%	6	1.5%
Âge au 1er signalement à la MDA/MDPH	Inconnu	1		1		2	
	<1 an	24	7.0%	5	7.6%	29	7.1%
	1-2 ans	79	23.0%	13	19.7%	92	22.5%
	3-4 ans	108	31.5%	30	45.5%	138	33.7%
	5-6 ans	79	23.0%	8	12.1%	87	21.3%
	>= 7 ans	53	15.5%	10	15.2%	63	15.4%
Taux d'incapacité	Inconnu	0		1		1	
	Pas de taux	24	7.1%	12	17.9%	36	8.9%
	< 50 %	20	5.9%	2	3.0%	22	5.4%
	50 - 79 %	213	62.8%	37	55.2%	250	61.6%
	> 80 %	82	24.2%	16	23.9%	98	24.1%
AEEH	Inconnu	4		0		4	
	Non	22	7.3%	8	13.8%	30	8.3%
	Oui	281	92.7%	50	86.2%	331	91.7%
	Inconnu	40		9		49	

ANNEXE 1 : LISTE DES MEMBRES DU COMITÉ SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE

La liste des membres mentionne ci-dessous les membres « permanents » du comité. Selon le thème abordé, elle peut être complétée de toute personne compétente invitée spécifiquement.

Dr Jean-François Blatier, médecin santé publique

Dr Nathalie Bouchon-Guedj, pédiatre néonatalogiste

Dr Véronique Bourg, médecine physique et de réadaptation

Pr Thierry Debillon, pédiatre néonatalogiste

Dr Anne Ego, médecin santé publique

Dr Jérôme Fauconnier, médecin santé publique

Mme Audrey Guyard, statisticienne

Dr Jean-Louis Guillon, pédiatre

Pr Pascale Hoffmann, gynécologue-obstétricien

Mme Marielle Lachenal, association HandiRéseaux38

Dr Isabelle Palacios, pédopsychiatre

Pr Claude Racinet, gynécologue-obstétricien

Dr Elodie Sellier, médecin santé publique

Equipe du RHEOP (Dr Pauline Occelli, Mmes Marie David, Catherine Tronc, Agnès Montovert, Sophie Desmet)

ANNEXE 2 : DERNIER AVIS DU CER



COMITE D'EVALUATION DES REGISTRES

Intitulé du Registre : RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal)

Responsable : Anne Ego

Dossier examiné les 2 et 3 décembre 2019

Avis du Comité d'Evaluation des Registres

Méthodes et moyens, qualité technique : A

Malgré une baisse des ressources régionales et européennes et des financements sur projets, la collecte et le traitement des données ont continué à se faire avec les mêmes standards de qualité et de rigueur que par le passé, tant pour l'identification des événements, que la collecte de l'information et l'exploitation statistique des données.

Appréciation sur l'apport en santé publique : A

L'intérêt du registre RHEOP est indéniable, en particulier du fait du retentissement possible des expositions environnementales sur le neuro-développement, et de la rareté des sources d'information dans ce domaine.

Le registre est en particulier 1 des 2 registres français existants sur le handicap de l'enfant et apporte de ce fait des informations précieuses, régionalement, nationalement et dans le cadre de réseaux internationaux. Par ailleurs, les travaux du registre ont contribué à l'harmonisation des définitions des événements étudiés, nationalement et internationalement, et à l'évaluation de la pertinence des données du PMSI pour la surveillance de la mortalité. L'équipe du registre a développé une expertise nationale et internationale reconnue.

Appréciation sur l'activité de recherche : A

La valorisation scientifique des données du registre est effective, bien qu'un peu en retrait depuis 4 ans, évolution récente à mettre en lien avec la réduction de personnel depuis 2015, notamment du temps d'épidémiologiste.



COMITE D'EVALUATION DES REGISTRES

Les efforts pour relancer l'activité de recherche du registre sont réels, en particulier sous forme de candidatures à des Appels à Projets. Le comité encourage l'équipe à poursuivre ses efforts en ce sens.

La prochaine évaluation est fixée à 5 ans

Validité de l'avis : 5 ans

Fait à Paris, le 16 janvier 2020

Docteur Ségolène AYME
Présidente du Comité d'Evaluation des Registres

ANNEXE 3 : LISTE DES RESPONSABLES DES STRUCTURES SOURCES

Nom source	Nom responsable
Handicap	
Maison Départementale de l'Autonomie de l'Isère (MDA)	Fabien Calonego, directeur Sandrine Catelin Robert, directrice adjointe Nathalie Fourcroy, assistante de direction
Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Savoie (MDPH 73)	Etienne Guerain, directeur Jean-René Durepaire, chef du Service Informatique et Méthode
Centre Hospitalier Alpes Isère (CHAI)	Dr Isabelle Pagnier, Responsable de la pédopsychiatrie Dr Nathalie Salvador-Lambert, Médecin DIM
Service de pédopsychiatrie du CHU Grenoble Alpes	Pr Stéphanie Bioulac, Responsable de la pédopsychiatrie Dr Frédéric Olive, Médecin DIM
Groupe Hospitalier Nord Dauphiné (GHND)	Dr Sylvia Allagnat, Médecin DIM
Centre Hospitalier Spécialisé de la Savoie (CHS)	Dr Sabine Schiex, Responsable de la pédopsychiatrie Dr Serge Soudan, Médecin DIM
Naître et devenir - Réseau Périnatal Alpes Isère (RPAI, Grenoble)	Dr Isabelle Morin, pédiatre Aurélien Pion, coordinatrice du Réseau Naître et Devenir
Réseau Ecl'Aur (Lyon pour le Nord Isère)	Dr Eliane Basson, Pédiatre coordonnatrice Dr Pascal Gaucherand, Gynécologue coordonnateur et président du réseau Clément Guillot, Attaché de recherche clinique
DevenirRp2S (Réseau Périnatal des deux Savoie)	Dr Catherine Durand, Pédiatre coordonnatrice Laurence Abraham, Responsable indicateurs
CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce) APF Grenoble, Voiron, Pontcharra, CAMSP Autisme Meylan	Dr Fanny Dubois Teklali, Pédiatre Edwige Gueguen, directrice des 4 CAMSP
CAMSP ARIST Eybens	Isabelle Cruzier, Cheffe de service Dr Claire Perot, Pédiatre
CAMSP APAJH Vienne CAMSP APAJH La Côte Saint-André	Dr Catherine Dumont, Pédiatre, directrice technique de Vienne Dr Emilie Goiset, Pédiatre, directrice technique de La Côte Saint-André
CAMSP Bourgoin CH Pierre Oudot, GHND	Dr Amélie Ferdinand, Pédiatre Yannick Cuzin, Cadre de santé
CAMSP APAJH73 Chambéry	Régine Burdin, Directrice Dr Fabienne Dalmon, Pédiatre
CAMSP Delta Savoie Albertville Tarentaise	Amélie Coperchini, Directrice Claire Liotard, Cheffe de service
Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA)	Dr Isabelle Palacios, directrice
Centre d'Évaluation Savoyard de l'Autisme (CESA)	Dr Stéphane Cabrol, directeur

Nom source	Nom responsable
Mortinatalité	
<i>Maternités de l'Isère</i>	
Maternités du CHUGA – La Tronche	Sylvie Constant, Cadre sage-femme
Maternités de Belledonne – Saint Martin d'Hères	Agnès Buchet, Cadre sage-femme Marion Barbier, Cadre sage-femme
Maternités de la clinique des Cèdres – Echirolles	Maud Tramaglia, Responsable du service de facturation PMSI.
Maternités du Groupement Hospitalier Mutualiste de Grenoble	Anne Nicolas, Cadre sage-femme Véronique Rival-Phanatzis, Cadre sage-femme
Maternités du Centre Hospitalier de Voiron	Marie Gonzalez, sage-femme coordinatrice
Maternités du Groupement Hospitalier Nord-Dauphiné Bourgoin	Cécile Morgan, Sage-femme
<i>Maternités de la Savoie</i>	
Maternités du Centre Hospitalier Métropole Savoie (Chambéry)	Justine Naumin, Cadre sage-femme
Maternités de la clinique Saint Vincent de Paul (Chambéry)	Marie-Agnès Jacq, Cadre sage-femme Sr Marie-Amélie, sage-femme
Maternités du Centre Hospitalier d'Albertville-Moutiers CHAM	Dominique Bour, Cadre sage-femme
Maternités du Centre Hospitalier de Bourg-Saint-Maurice	Norick Ferro, Cadre sage-femme
Maternités du Centre Hospitalier de Saint-Jean-de-Maurienne	Vincent Allanic, Sage-femme coordinateur
<i>Maternités limitrophes de l'Isère et de la Savoie</i>	
Centre Hospitalier de Romans-sur-Isère (Drôme)	Christelle Moreon, Cadre sage-femme
Centre Hospitalier de Sallanches (Haute-Savoie)	Christelle Moreon, Cadre sage-femme
Centre Hospitalier Annecy Genevois (Haute-Savoie)	Dr Xavier Courtois, Chef de service du DIM Armelle Coutelle, DPO
Hospices Civils de Lyon (Rhône)	Dr Sandrine Couray-Targe, médecin DIM Dr Sourour Addad, médecin enquêtrice

ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE RECUEIL DU HANDICAP À 7 ANS

FICHE HUITIÈME ANNÉE DE VIE

Etat de la fiche : En cours/ à revoir A coder Terminée

Si en cours/ à revoir, raison en clair :

Date de recueil : / /

Date naissance : / / Sexe de l'enfant : Fiche EP : Oui

Maternité de naissance : Département de naissance :

..... Département à 8 ans :

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES :

Situation maritale parents : Mariés ou en couple ? Oui Non Inconnu

Si non : Situation Célibataire En couple autre Décédée Inconnu Situation père : Célibataire En couple autre Décédée Inconnu

L'enfant vit avec : Inconnu Ses 2 parents Mère seule Mère en couple autre Père seul Père en couple autre Garde alternée Famille d'accueil/placement

Enfant adopté : Oui

Statut activité mère : En activité En recherche d'emploi Inactive Inconnu
(Si en recherche d'emploi ou inactive, noter l'ancienne profession si disponible)

Profession mère : Temps de travail mère : Partiel Complet Inconnu

Statut activité père : En activité En recherche d'emploi Inactif Inconnu
(Si en recherche d'emploi ou inactif, noter l'ancienne profession si disponible)

Profession père : Temps de travail père : Partiel Complet Inconnu

Date du 1er signalement à la MDPH : / / Age au diagnostic de la déficience principale : Avant la naissance (0) 5ème année de vie (5) 1ère année de vie (1) 6ème année de vie (6) 2ème année de vie (2) 7ème année de vie (7) 3ème année de vie (3) 8ème année de vie (8) 4ème année de vie (4) Inconnu (9)

AEEH : Non Oui Inconnu

Taux d'incapacité : Non Oui Inconnu

Si oui, quel taux ? < 50% 50-79 80 % Inconnu

SOURCES DE DONNÉES :

Plusieurs réponses possibles

MDPH CAMSP Hôpital_MCO Hôpital_PSY PMSI_MCO PMSI_PSY Réseau de suivi

Autre 1 : Autre 2 :

Source de repérage : 1 seule réponse possible

MDPH CAMSP Hôpital_MCO Hôpital_PSY PMSI_MCO PMSI_PSY Réseau de suivi

Autre :

PÉRINATALITÉ :

Grossesse : Spontanée FIV Induite Inconnu

Nombre d'enfants issus de cette grossesse : Un Deux 3 ou plus Inconnu

Si grossesse multiple, rang de naissance de l'enfant : 1er 2ème 3ème et plus Inconnu

Transfert : Non Oui Inconnu

Accouchement : Poids de naissance : g

Age gestationnel : SA

Si âge gestationnel inconnu : Très grand préma (<28SA) Grand préma (28-31 SA) Préma (32-36 SA) A terme (37-40 SA) Après terme (>41SA) Inconnu

Prématurité sai (< 37 SA) : Oui

DEFICIENCES :

Déficience motrice : Non Oui, Sévère Oui, Modérée à légère Oui Inconnu

Manifestation fonctionnelle :

..... code_CIM

Trouble moteur associé :

..... code_CIM

Autonomie motrice : Marche sans aide Marche difficile ou avec aide Fauteuil roulant Grabataire Inconnue

Correction motrice : Oui *Rééducation continue et/ou appareillage (orthèse, corsetetc....)*

Paralysie cérébrale : Oui GMFCS: BFMF:

Troubles du Spectre de l'Autisme : Non Oui

Diagnostic :

..... code_CIM

Diagnostic fait par un professionnel de : 1^{ère} ligne 2^{ème} ligne 3^{ème} ligne Inconnu

Déficience intellectuelle : Non Inconnue Oui, Sévérité inconnue Oui, Sévère (QI 0-49) Oui, Sévère (pas de QI) Oui, Légère (QI 50-89)

Diagnostic :

..... code_CIM

Test QI (ou équivalent) ou DI estimée : Test QI Estimation clinique Non Inconnu

Si test QI coché, alors : Résultat QIT : Oui Instable Hétérogène Autres

Si résultat QIT est oui, alors : QIT

Déficience visuelle : Non Oui, Sévère Oui, Modérée à légère Oui, Sévérité inconnue

Diagnostic :

..... code_CIM

Acuité visuelle (mesurée avec correction) :

OD : /10 non évaluable non précisée OG : /10 non évaluable non précisée

Correction : Oui (Lunettes, rééducation, intervention.....etc....)

Pathologies associées : Nystagmus Strabisme Cataracte Amblyopie Astigmatisme Myopie Hypermétropie autre

Si autre pathologie associée, précisez : code_CIM

Déficience auditive : Non Oui, Sévère Oui, Modérée à légère Oui, Sévérité inconnue

Diagnostic :

..... code_CIM

Perte auditive (mesurée sans correction) :

OD : /dB non évaluable non précisée OG : /dB non évaluable non précisée

Correction : Absence Prothèse Implant cochléaire Inconnu

Comorbidités : Polyhandicapé : Oui Retard psychomoteur : Oui

Epilepsie : Non Oui Inconnu code_CIM

Autre 1 : Oui code_CIM

Autre 2 : Oui code_CIM

Trisomie 21 : Oui code_CIM

Autres troubles associés :

Tr. de l'attention/hyperactivité (dont TDA ou TDAH) Oui code_CIM

Troubles anxieux : Oui code_CIM

Tr. spécifiques apprentissages : Oui code_CIM

Dyspraxie de dvt, tr d'ac coord^a (TAC) : Oui code_CIM

Troubles du comportement : Oui code_CIM

Troubles de l'alimentation : Oui code_CIM

Troubles du sommeil : Oui code_CIM

Langage : Verbal Non Verbal

Si Verbal, troubles du langage : Oui code_CIM

Autre trouble associé Oui code_CIM

Autre trouble associé Oui code_CIM

Malformation et anomalies congénitales : Oui

Malformation 1 : code_CIM

Malformation 2 : code_CIM

Malformation 3 : code_CIM

Etiologie : Oui Consanguinité : Oui

Etiologie 1 Origine : Affections congénitales/génétiques Affections d'origine périnatale
 Affections d'origine autres Evénements extérieurs Inconnu

Période : Périnatale (jusqu'au 8ème jour) Néonatale tardif (8 à 28 jours)
 Postnatale (28 jours à 12 mois) Postnatale sai > 1 an Indéterminée

Si Affections congénitales/génétiques ou Affections d'origine périnatale : Origine Anténatale ? Oui

Diagnostic : code_CIM

Etiologie 2 Origine : Affections congénitales/génétiques Affections d'origine périnatale
 Affections d'origine autres Evénements extérieurs Inconnu

Période : Périnatale (jusqu'au 8ème jour) Néonatale tardif (8 à 28 jours)
 Postnatale (28 jours à 12 mois) Postnatale sai > 1 an Indéterminée

Si Affections congénitales/génétiques ou Affections d'origine périnatale : Origine Anténatale ? Oui

Diagnostic : code_CIM

Imagerie : Non Oui Inconnu Date : / /

Si oui, quel type : Echographie Scanner IRM

Résultat : Normal Pathologique.....

SCOLARISATION ET ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL :

Scolarisation : Non Oui Inconnu Département scolarisation : 38 69 73 74 Autre
 Si autre département, précisez :

Lieu scolarisation :
 Plusieurs réponses possibles pour les propositions précédées par un carré, et une seule réponse possible pour celles précédées par un cercle.

Milieu scolaire ordinaire Maternelle Primaire UEE ULIS-Ecole Autre

Si ULIS, type : TFC TSA TFM TFA TFV TMA TDLA Non précisé

Si Autre, précisez :

Scolarisé à temps plein ? Oui Si non : nombre d'heures (si < 24h) ou nombre de 1/2 journées scolarisées

AESH : Non Oui Inconnu Si AESH, nombre d'heures

Matériel Pédagogique Adapté (MPA) : Non Oui Inconnu

Etablissement spécialisé Nom de l'établissement :

IME ITEP CEM/IEM IDA IDV Autre :

Scolarisation à domicile CNED Autre :

Scolarisation au cours d'une hospitalisation (HDJ/HAD/CMP) Nombre de 1/2 journées scolarisées

Accompagnement médico-social : Non Oui Inconnu

Structure dispensant les soins : Plusieurs réponses possibles pour les propositions précédées par un carré, et une seule réponse possible pour celles précédées par un cercle.

Structure d'accompagnement en milieu ordinaire :

SESSAD (sans précision) SESSAD DI/TFC SESSAD DM/TFM SESSAD Polyhandicap
 SESSAD TSA SESSAD TCC SESSAD TSL SSEFIS SAAIS

Autre :

Quel(s) types de prise en charge ? Orthophoniste Psychomotricien Psychothérapeute Ergothérapeute
 Orthoptiste Kinésithérapeute Pédiopsychiatre Infirmier
 Educateur spécialisé Autre :

Département Acc MS : 38 69 73 74 Autre Si autre département, précisez :

Etablissement médico-social :

IME ITEP CEM/IEM IDA IDV Autre :

Modalité, combien de temps ? Internat Semi-internat Externat Inconnu

Département Acc MS : 38 69 73 74 Autre Si autre département, précisez :

Etablissement prévention dépistage accompagnement : CAMSP CMPP

Sanitaire : Hospitalisation HDJ HAD Hospitalisation conventionnelle

Soins : Rééducation/MPR Psy Autre :

Hors hospitalisation CMP CATTp CATSA Autre :

Soins : Rééducation Psy Autre :

Libéral : Orthophoniste Psychomotricien Psychothérapeute Ergothérapeute Orthoptiste
 Kinésithérapeute Pédiopsychiatre Infirmier Educateur spécialisé
 Autre :

Autre :

Observations :

ANNEXE 5 : FORMULAIRE DE RECUEIL DE LA MORTINATALITÉ

IMG et Mort-Nés

N° Base:

IMG **MORT-NE**

Date événement : Mater naissance : Département

SOURCE DE DONNEES Maternité CPDPN Anapath Autre

Médecin (gynéco, sage-femme, ...) suivant la mère :

MERE / PÈRE

Age mère Poids de la mère Taille de la mère Parité

AG du poids

Profession de la mère: OUI / NON / Inconnu

Vit à domicile : OUI / NON / Inconnu

Profession du père: OUI / NON / Inconnu

Vit à domicile : OUI / NON / Inconnu

GROSSESSE

DDG DDR (si DDG inconnue)

Grossesse spontanée induite fiv

Grossesse unique jumeau 1 jumeau 2 autre

MERE Code CIM

Antécédent

Pathologie en cours de grossesse

.....

.....

DEPISTAGE T21 Dépistage T21 Si oui, Risque combiné T1 Risque séquentiel T2

Marqueurs sériques T2 seuls Marqueurs sériques seuls

Résultat Normal Résultat Anormal Valeur Risque 1 /

Si non, Refus des parents Autre

DPNI Fait Oui Non Résultat : Positif Négatif

OBSERVATIONS :

.....

ACCOUCHEMENT

Début de Travail Spontané Provoqué Césarienne avant W Accouchement Voie basse Césarienne

FŒTUS / NOUVEAU-NE

Sexe Poids AG Si AG imprécis 21 SA et moins 22 - 36 SA 37 SA et plus

Etat (si Mort-né) MFU Décès Per Partum MN SAI

Type examen :	jj/mm/aa	SA	Résultats (en clair)	Code CIM
Echo T1	<input type="text"/>	<input type="text"/>	Clarté nucale : Normale <input type="checkbox"/> Anormale <input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
	<input type="text"/>	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="text"/>	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="text"/>	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="text"/>	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="text"/>	<input type="text"/>		<input type="text"/>
Caryotype	<input type="text"/>	<input type="text"/>		<input type="text"/>
Type examen :	Amniocentèse (L.A) <input type="checkbox"/> Biopsie Trophoblaste (V.C) <input type="checkbox"/> PSF <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/>			
Raison Caryotype :	Risque <input type="checkbox"/> SAE (1/2/3) <input type="checkbox"/> Cas index <input type="checkbox"/> Demande patiente <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/>			
ACPA	<input type="text"/>	<input type="text"/>		<input type="text"/>
Type examen :	Amniocentèse (L.A) <input type="checkbox"/> Biopsie Trophoblaste (V.C) <input type="checkbox"/> PSF <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/>			
Raison ACPA :	Risque <input type="checkbox"/> SAE (1/2/3) <input type="checkbox"/> Cas index <input type="checkbox"/> Demande patiente <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/>			

ANATOMOPATHOLOGIE / CARYOPYPE

Produit d'aspiration

Placenta

Examen Externe du Fœtus

.....

.....

Autopsie Refus autopsie

.....

Caryotype Naissance

ACPA Naissance

Raison IMG : Anomalies Morphologique / Causes Fœtal / Anomalies Chromosomique / Causes Maternelle

Cause Mort-né : Patho Mère / Causes Vasculo-Placentaire / Patho Annexes / Infections / Patho Fœtal / Inconnue / Autres

ANNEXE 6 : AUTORISATION CNIL

COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE
et des Libertés

Le Président de la Commission Nationale
de l'Informatique et des Libertés
à

Professeur RACINET
Président
REGISTRE DES HANDICAPS DE L'ENFANT
ET OBSERVATOIRE PERINATAL
23 AV ALBERT 1ER DE BELGIQUE
38000 GRENOBLE

N/Réf. : JF/JBR/SV/JB/AR971082

DEMANDE D'AUTORISATION N° 997086.
A rappeler dans toute correspondance,
notamment en cas de modification ou
de suppression du traitement.

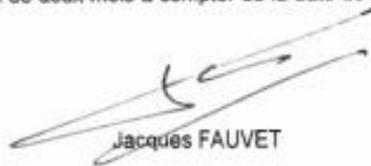
Paris, le 31 OCT. 1997

A l'attention de Christine CANS

Vous avez saisi le 10/10/97 la Commission Nationale de l'Informatique et des
Libertés d'une demande d'autorisation relative à un traitement automatisé d'informations
nominatives ayant pour finalité

**DETERMINATION DE LA PREVALENCE DES DEFICIENCES SEVERES DE
L'ENFANT EN VUE D'ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES**

Conformément aux dispositions de l'article 40.2, dernier alinéa de la loi du 6
janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, l'autorisation de la
CNIL sera acquise au terme d'un délai de deux mois à compter de la date de réception de
votre demande.


Jacques FAUVET

République Française
COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE ET DES LIBERTÉS
31 - RUE SAINT-GUILLAUME 75040 PARIS CEDEX 03
TEL. (1) 33 75 32 35 - TÉLÉCOPIER (1) 33 75 32 00

Surveillance des handicaps de l'enfant en Isère et Savoie

Notice d'information



RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email contact@rheop.fr

Le RHEOP est une association loi 1901 financée par l'agence nationale Santé Publique France, ainsi que par les départements de l'Isère et de la Savoie. Elle a pour mission la surveillance des handicaps de l'enfant. Cette lettre est destinée à vous informer sur cette recherche et vous proposer d'y participer. Une lettre a été rédigée également pour votre enfant. Nous espérons qu'elle sera adaptée à sa situation et vous invitons à la lire avec elle ou lui si nécessaire.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche a pour objectif d'étudier chaque année, le nombre et les types de handicap sévère présenté par les enfants âgés de 7 ans vivant en Isère et Savoie. Le handicap sévère, moteur, intellectuel, sensoriel ou trouble du spectre autistique, touche environ 1% des enfants. Cette surveillance est réalisée dans un objectif de prévention, d'évaluation des besoins pour ces enfants et leurs familles et d'amélioration de la prise en charge.

D'où proviennent les données traitées ?

Des données concernant votre enfant sont habituellement recueillies à partir de son dossier à la MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) de l'Isère ou la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de la Savoie. Des informations peuvent être également recherchées auprès de la maternité de naissance de votre enfant, ou auprès de structures l'ayant pris en charge (CAMSP Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, services de pédopsychiatrie, centres de référence autisme, réseau de suivi des enfants vulnérables).

Quelles sont les données traitées ?

Ces données portent sur votre situation familiale et professionnelle, les poids et terme de naissance de votre enfant, son hospitalisation éventuelle à la naissance, l'existence d'un handicap sévère moteur, intellectuel, sensoriel ou d'un trouble psychique, le ou les diagnostics associés à sa pathologie, l'âge au diagnostic, la prise en charge médico-sociale et la scolarisation de votre enfant.

La confidentialité est-elle préservée ?

Dans le cadre de la recherche, les nom et prénom de votre enfant ne seront pas utilisés. Votre enfant sera identifié par un code composé de l'année de naissance, du département, et d'un numéro d'ordre. En cas de transfert, les données seront transmises dans des conditions assurant leur confidentialité, sous une forme qui ne permettra pas l'identification directe ou indirecte de la personne.

Quelles seront les personnes accédant aux données ?

Après recueil des données par les enquêteurs, les professionnels du registre qui accèdent aux données (statisticien, assistante, chargé de mission ou médecin) sont soumis au secret professionnel et exercent sous la responsabilité du médecin responsable du traitement des données.

Le RHEOP participe au réseau SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), réseau de surveillance européen de certains handicaps moteurs, qualifiés de paralysie cérébrale. Un transfert des données anonymes des enfants concernés est régulièrement réalisé vers le Centre Commun de Recherche d'Ispra en Italie, service scientifique de la Commission Européenne.

Les données peuvent-elles être réutilisées ?

Sauf opposition de votre part, les données pourront également être réutilisées à des fins scientifiques dans le cadre de recherches conduites sur le handicap de l'enfant. Vous pouvez être tenus informés de ces réutilisations en consultant notre site internet <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr> (Menu Accueil > Fonctionnement > Protection de vos données personnelles). Des études peuvent notamment être conduites dans le cadre de projets de santé publique nécessitant un appariement des données du RHEOP avec les données publiques de santé gérées par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), dans le respect de la réglementation en vigueur.

Combien de temps seront-elles conservées ?

Le RHEOP ayant vocation à surveiller la fréquence des handicaps et comparer leurs caractéristiques au cours du temps, la durée de conservation des données par le registre est conforme à la réglementation en vigueur.

Quels sont vos droits ?

Cette recherche d'identification et de surveillance des handicaps de l'enfant correspond au traitement de données à caractère personnel pour une ou plusieurs finalités spécifiques, conformément aux articles 6 et 9 du règlement général sur la protection des données (RGPD). Le RHEOP dispose d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (autorisation en date du 31 octobre 1997, n°997086).

Vous êtes libre de participer ou non à cette recherche, votre refus ne modifiera en rien la prise en charge de votre enfant ou la relation avec les professionnels.

Vous disposez à tout moment d'un droit :

- d'accès aux données, de complétude, de rectification, d'effacement ou de limitation de leur traitement
- d'opposition au traitement des données sans encourir aucun préjudice
- à la portabilité des données (faculté de récupérer vos données en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement)
- de réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés)

Pour faire exercer vos droits ou obtenir des informations sur cette recherche :

Vous pouvez contacter le RHEOP ou son Délégué à la Protection des Données par mail (contact@rheop.fr), téléphone ou courrier. Nous vous invitons également à consulter le site internet du RHEOP <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

Votre participation est essentielle pour garantir la qualité de cette recherche. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Formulaire d'opposition (refus de participation à la recherche)

(à adresser au RHEOP à l'adresse ci-dessous)



RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email contact@rheop.fr

Je (nous) soussigné(ée)(s),

Monsieur

Et/Ou

Madame.....

Parent(s) ou représentant(s) légal(e)(aux)

De l'enfant

Né(e) le

ne souhaite(ons) pas participer à cette recherche.

Date :

Signature :

Surveillance des handicaps de l'enfant en Isère et Savoie



Promoteur

RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email contact@rheop.fr

Madame, Monsieur,

Le médecin suivant votre enfant vous propose de participer à une recherche conduite par le RHEOP.

Le RHEOP est une association loi 1901 financée par l'agence nationale Santé Publique France, ainsi que par les départements de l'Isère et de la Savoie. Elle a pour mission la surveillance des handicaps de l'enfant. Cette lettre est destinée à vous informer sur cette recherche et vous proposer d'y participer. Une lettre a été rédigée également pour votre enfant. Nous espérons qu'elle sera adaptée à sa situation et vous invitons à la lire avec lui ou elle si nécessaire.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche a pour objectif d'étudier chaque année, le nombre et les types de handicap sévère présenté par les enfants âgés de 7 ans vivant en Isère et Savoie. Le handicap sévère, moteur, intellectuel, sensoriel ou trouble du spectre de l'autisme, touche environ 1% des enfants. Cette surveillance est réalisée dans un objectif de prévention, d'évaluation des besoins pour ces enfants et leurs familles et d'amélioration de la prise en charge.

D'où proviennent les données traitées ?

Des données concernant votre enfant sont habituellement recueillies à partir de son dossier à la MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) de l'Isère ou la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de la Savoie. Des informations peuvent être également recherchées auprès de la maternité de naissance de votre enfant, ou auprès de structures l'ayant pris en charge (CAMSP Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, services de pédopsychiatrie, centres de référence autisme, réseau de suivi des enfants vulnérables).

Quelles sont les données traitées ?

Ces données portent sur votre situation familiale et professionnelle, les poids et terme de naissance de votre enfant, son hospitalisation éventuelle à la naissance, l'existence d'un handicap moteur, intellectuel, sensoriel ou d'un trouble psychique, le ou les diagnostics associés à sa pathologie, l'âge au diagnostic, l'accompagnement médico-social et la scolarisation de votre enfant.

La confidentialité est-elle préservée ?

Dans le cadre de la recherche, les nom et prénom de votre enfant ne seront pas utilisés. Votre enfant sera identifié par un code composé de l'année de naissance, du département, et d'un numéro d'ordre. En cas de transfert, les données seront transmises dans des conditions assurant leur confidentialité, sous une forme qui ne permettra pas l'identification directe ou indirecte de la personne.

Quelles seront les personnes accédant aux données ?

Après recueil des données par les enquêteurs, les professionnels du registre qui accèdent aux données (statisticien, chargé de mission ou médecin) sont soumis au secret professionnel et exercent sous la responsabilité du médecin responsable du traitement des données.

Le RHEOP participe au réseau SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), réseau de surveillance européen de certains handicaps moteurs, qualifiés de paralysie cérébrale. Un transfert des données anonymes des enfants concernés est régulièrement réalisé vers le Centre Commun de Recherche d'Ispra en Italie, service scientifique de la Commission Européenne.

Les données peuvent-elles être réutilisées ?

Sauf opposition de votre part, les données pourront également être réutilisées à des fins scientifiques dans le cadre de recherches conduites sur le handicap de l'enfant. Vous pouvez être tenus informés de ces réutilisations en consultant notre site internet (<https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr> Menu Accueil > Fonctionnement > Autorisations).

Combien de temps seront-elles conservées ?

Le RHEOP ayant vocation à surveiller la fréquence des handicaps et comparer leurs caractéristiques au cours du temps, la durée de conservation des données par le registre est conforme à la réglementation en vigueur.

Quels sont vos droits ?

Ce traitement respecte le règlement général sur la protection des données (RGPD), et le RHEOP certifie avoir déclaré à la CNIL et obtenu l'autorisation appropriée pour la tenue de ce registre (autorisation en date du 31 octobre 1997, N°997086).

Vous êtes libre de participer ou non à cette recherche, votre refus ne modifiera en rien la prise en charge de votre enfant ou la relation avec les professionnels.

Vous disposez à tout moment d'un droit :

- d'accès aux données, de complétude, de rectification, d'effacement ou de limitation de leur traitement
- de retrait de votre consentement, d'opposition au traitement des données sans encourir aucun préjudice
- à la portabilité des données (faculté de récupérer vos données en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement)
- de réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés)

Pour faire exercer vos droits ou obtenir des informations sur cette recherche :

Vous pouvez contacter le RHEOP ou son Délégué à la Protection des Données par mail (contact@rheop.fr), téléphone ou courrier. Nous vous invitons également à consulter le site internet du RHEOP <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

Votre participation est essentielle pour garantir la qualité de cette recherche. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Formulaire d'opposition (refus de participation à la recherche)

(à adresser au RHEOP à l'adresse ci-dessous)



RHEOP (Registre des Handicaps sévères de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique
38 000 GRENOBLE
Téléphone 04 76 46 81 06
Email contact@rheop.fr

Je (nous) soussigné(ée)(s),

Monsieur

Et/Ou

Madame

Parent(s) ou représentant(s) légal(e)(aux)

De l'enfant

Né(e) le

ne souhaite(ons) pas participer à cette recherche.

Date :

Signature :



Lettre destinée à votre enfant

Le RHEOP est une équipe de docteurs et d'autres personnes, qui étudions les difficultés présentées par les enfants de 7 ans pour se déplacer, voir, entendre, lire, parler, comprendre... Nous essayons de mieux connaître ces enfants, comprendre pourquoi ils ont ces difficultés, et savoir de quoi ils ont besoin. Nous avons écrit à tes parents pour leur demander s'ils étaient d'accord pour nous aider.

Si tu es d'accord comme eux, nous demanderons aux docteurs et aux personnes qui s'occupent de toi de nous montrer ton dossier. Comme ça nous comprendrons bien ton histoire depuis ta naissance. Où es-tu né ? Combien pesais-tu bébé ? Es-tu resté à l'hôpital avant de rentrer à la maison avec ta mère ? Où habites-tu ? Quelles sont tes difficultés ? Quand ont elles commencé ? Est-ce qu'on sait pourquoi ? Qui s'occupe de toi pour t'aider ? Comment es-tu soigné ? Vas-tu à l'école ? Nous enregistrerons des informations sur toi dans un ordinateur.

Même si on ne se rencontre pas, nous connaissons beaucoup de choses sur toi. Mais ces informations resteront toujours entre toi, tes parents et nous. Nous ne donnerons jamais ton nom à d'autres personnes.

Si tes parents changent d'avis et ne sont plus d'accord, nous ferons disparaître tout ce qu'on savait de toi. Cela ne changera rien ni pour toi ni pour tes parents. Tu continueras d'être soigné et aidé comme avant. Quand tu deviendras majeur, c'est toi qui prendras cette décision de participation ou non.

Merci d'avoir lu cette lettre avec tes parents. Nous espérons que tu seras d'accord avec eux pour participer. Plus il y a d'enfants qui participent, mieux on comprendra les problèmes que toi aussi tu peux rencontrer.

Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie



Promoteur

RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email contact@rheop.fr

Madame,

Le médecin qui vous a accompagné à la maternité XXX vous propose de participer à une recherche conduite par le RHEOP. Le RHEOP est une association loi 1901 financée par l'agence nationale Santé Publique France, ainsi que par les départements de l'Isère et de la Savoie. Elle a pour mission la surveillance des naissances de bébés mort-nés et des interruptions médicales de grossesse. Cette lettre est destinée à vous informer sur cette recherche et vous proposer d'y participer.

Pourquoi cette recherche ?

En France, comme dans d'autres pays européens et du monde entier, la santé périnatale, est une priorité des systèmes de santé. En dépit des améliorations réalisées depuis plusieurs décennies, les femmes et leur bébé restent une population à risque durant la période périnatale, qui inclut la grossesse, l'accouchement, la délivrance et la période post-partum. Même si la mortalité périnatale a fortement diminué au cours du 20^{ème} siècle, elle est encore d'actualité aujourd'hui en Europe et est liée principalement à des pathologies congénitales, à la grande prématurité, aux bébés mort-nés et aux bébés avec un retard de croissance intra utérin. L'Observatoire périnatal du RHEOP a pour mission d'identifier spécifiquement les bébés mort-nés et les interruptions médicales de grossesse. Ce suivi régulier est réalisé afin d'identifier des évolutions positives ou des situations problématiques nécessitant la prise de décisions de santé publique.

D'où proviennent les données traitées ?

Des données concernant votre grossesse et votre bébé sont recueillies à partir de votre dossier médical de la maternité. Des informations peuvent être également recherchées auprès de laboratoires d'anatomopathologie et de génétique, ou auprès du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal.

Quelles sont les données traitées ?

Ces données portent sur votre situation familiale et professionnelle, vos antécédents, les pathologies éventuelles de la grossesse, les anomalies dépistées, poids et terme de naissance de votre bébé, et le ou les diagnostics retenus.

La confidentialité est-elle préservée ?

Dans le cadre de la recherche, vos nom, prénom ainsi que ceux de votre bébé ne seront pas utilisés. Vous serez identifiée par un code composé de l'année, du département, et d'un numéro d'ordre. En cas de transfert, les données seront transmises dans des conditions assurant leur confidentialité, sous une forme empêchant toute identification directe ou indirecte de la personne.

Quelles seront les personnes accédant aux données ?

Après recueil des données par un enquêteur, les professionnels du registre qui accèdent aux données (statisticien, assistante, chargé de mission ou médecin) sont soumis au secret professionnel et exercent sous la responsabilité du médecin responsable du traitement des données.

Les données peuvent-elles être réutilisées ?

Sauf opposition de votre part, les données pourront également être réutilisées à des fins scientifiques dans le cadre de recherches de même finalité conduites sur la santé périnatale. Vous pouvez être tenus informés de ces réutilisations en consultant notre site internet <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr> (Menu Accueil > Fonctionnement > Protection de vos données personnelles). Des études peuvent notamment être conduites dans le cadre de projets de santé publique nécessitant un appariement des données du RHEOP avec les données publiques de santé gérées par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), dans le respect de la réglementation en vigueur.

Combien de temps seront-elles conservées ?

Le RHEOP a vocation à surveiller la fréquence des événements de mortinatalité et comparer leurs caractéristiques au cours du temps, et la durée de conservation des données par le registre est conforme à la réglementation en vigueur.

Quels sont vos droits ?

Cette recherche d'identification et de surveillance de la mortalité périnatale correspond au traitement de données à caractère personnel pour une ou plusieurs finalités spécifiques, conformément aux articles 6 et 9 du règlement général sur la protection des données (RGPD). Le RHEOP dispose d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) (autorisation en date du 31 octobre 1997, n°997086), relative aux traitements de données de santé à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre de ces recherches.

Vous êtes libre de participer ou non à cette recherche, votre refus ne modifiera en rien votre prise en charge ultérieure ou la relation avec les professionnels de santé.

Vous disposez à tout moment d'un droit :

- d'accès aux données, de complétude, de rectification, d'effacement ou de limitation de leur traitement
- d'opposition au traitement des données sans encourir aucun préjudice
- à la portabilité des données (faculté de récupérer vos données en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement)
- de réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés)

Pour faire exercer vos droits ou obtenir des informations sur cette recherche :

Vous pouvez contacter le RHEOP ou son Délégué à la Protection des Données par mail (contact@rheop.fr), téléphone ou courrier. Nous vous invitons également à consulter le site internet du RHEOP <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>

Votre participation est essentielle pour garantir la qualité de cette recherche. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Formulaire d'opposition
(En cas de refus de participation à la recherche)

(à adresser au RHEOP à l'adresse ci-dessous)



RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)

23 avenue Albert 1^{er} de Belgique
38 000 GRENOBLE
Téléphone 04 76 46 81 06
Email contact@rheop.fr

Je soussignée,

Madame

Née le

ne souhaite pas participer à cette recherche.

Date :

Signature :

Maternité XXXX

ANNEXE 8 : COMMUNICATIONS ORALES ET AFFICHÉES

Le RHEOP n'a pas fait de communications orales en 2023.

ANNEXE 9 : PUBLICATIONS 2023

1. Arnaud, C., Ehlinger, V., Perraud, A., Kinsner-Ovaskainen, A., Klapouszczak, D., Himmelmann, K., Petra, M., Rackauskaite, G., Lanzoni, M., Platt, M. J., & Delobel-Ayoub, M. (2023). Public health indicators for cerebral palsy: A European collaborative study of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe network. *Paediatric and perinatal epidemiology*, 37(5), 404–412. <https://doi.org/10.1111/ppe.12950>

2. Horber, V., Andersen, G. L., Arnaud, C., De La Cruz, J., Dakovic, I., Greitane, A., Hensey, O., Himmelmann, K., Hollody, K., Horridge, K., Künzle, C. T., Marcelli, M., Ortibus, E., Papavasiliou, A., Perra, O., Platt, M. J., Rackauskaite, G., Sigurdardottir, S., Troha Gergeli, A., Virella, D., ... **Sellier, E.** (2023). Prevalence, Clinical Features, Neuroimaging, and Genetic Findings in Children With Ataxic Cerebral Palsy in Europe. *Neurology*, 101(24), e2509–e2521. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207851>

3. Pudig, L., Delobel-Ayoub, M., Horridge, K., Gergeli, A. T., **Sellier, E.**, Ehlinger, V., Hollody, K., Virella, D., Vik, T., & Arnaud, C. (2024). Classification of events contributing to postneonatal cerebral palsy: Development, reliability, and recommendations for use. *Developmental medicine and child neurology*, 66(2), 250–257. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15710>

