



Registre  
des Handicaps de l'Enfant  
et Observatoire Périnatal

## Rapport d'activité 2024 : Handicaps sévères et mortalité



**Déficiences neuro-développementales sévères des enfants nés en 2015**  
**Morts fœtales et interruptions médicales de grossesse en 2023**

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

---

**RHEOP - 23 avenue Albert 1<sup>er</sup> de Belgique, 38000 Grenoble**  
**04 76 46 81 06 - [contact@rheop.fr](mailto:contact@rheop.fr)**  
**<https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr>**

---



## Le mot des présidents

**S'il y a bien une chose dont le Rheop peut se prévaloir, c'est son exceptionnelle profondeur temporelle.** Depuis plus de trente ans, le Registre recueille, trie, analyse, et présente des données sur les handicaps de l'enfant et la mortalité. Autant dire que, depuis 1991, il s'en est passé, des petites révolutions dans ce domaine. Que ce soit du côté législatif, avec la loi « Autonomie » dont nous venons de fêter les vingt ans, ou du côté médical avec la redéfinition de l'autisme dans le DSM-V il y a juste dix ans, le champ du handicap a bien évolué et avec lui, nos propres représentations de ses différentes expressions.

Un handicap connaît une évolution particulière : l'autisme, appelé depuis 2015 le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Grâce au travail du Rheop, il est possible d'objectiver ce que beaucoup de professionnels ont déjà noté sur le terrain : une augmentation très importante du nombre d'enfants ayant un diagnostic relevant du Trouble du Spectre de l'Autisme. Ceux-ci représentent 74% des inclusions sur les enfants ayant 7 ans en 2023 (305/414), contre 43% pour les enfants ayant 7 ans en 2015 (135/311).

Ces données objectivées sont nécessaires à l'action publique. Sans elles et sans démarche scientifique, difficile de ne pas tomber dans l'écueil d'une simple observation du ressenti. Avoir une idée précise des besoins, comme souligné de nombreuses fois au 11ème rendez-vous de l'IRESP, devrait être la base de la prise de décisions. Elle fait pourtant cruellement défaut dans le champ du handicap. En France métropolitaine, le RHEOP est un des deux seuls registres des handicaps de l'enfant (avec celui de Haute-Garonne) et le seul à couvrir plusieurs départements.

C'est donc bien souvent vers le Rheop que se tournent les décideurs quand ils ont besoin de données chiffrées : soit en les prenant directement dans le rapport annuel, comme pour l'expertise collective menée par l'Inserm sur le polyhandicap ; soit en demandant des extractions particulières de la base de données, comme l'a fait en septembre dernier la Direction Interministérielle à la Stratégie Nationale pour les Troubles du Neurodéveloppement (DIA-TND), sur la scolarisation et les troubles du développement intellectuel chez les enfants porteurs de TSA.

Mais la communication des résultats est également essentielle en direction des acteurs du terrain. Tourné vers les professionnels des secteurs éducatif, sanitaire ou médico-social, le séminaire de décembre présentant les résultats de l'étude PartDiag TSA a eu un beau succès. Il a démontré, si besoin était, qu'il y a une forte envie d'informations et de prise de hauteur pour tenir compte des enjeux de demain de la part des professionnels et de l'organisation du secteur.

Les projets pour demain d'ailleurs, le RHEOP en a !

Déjà, le registre a été examiné par le Comité d'Évaluation des Registres en 2024 et il est requalifié pour les cinq années à venir.

Et puis, un beau projet est en cours de construction en partenariat avec le Laboratoire de Recherche sur les Apprentissages en Contexte (LaRAC) de l'Université Grenoble Alpes : une étude visant à exploiter et analyser les données PartDiag TSA avec de nouvelles méthodes statistiques pour comprendre encore mieux ce qui se joue durant le parcours diagnostique des enfants porteurs de TSA. En questionnant les freins au diagnostic et les raisons de la longueur des parcours, cette recherche lie différentes composantes

au cœur du *Schéma de l'Autonomie* des Départements de l'Isère et de la Savoie : les représentations des profils des enfants avec TSA par les professionnels de premières lignes, l'évolution des pratiques professionnelles et des besoins de formation, et le travail en réseau des différents acteurs de l'autonomie.

Ainsi, que ce soit par son travail de routine ou par l'impulsion de nouvelles études spécifiques, le RHEOP joue un rôle pivot, au niveau local comme au niveau national, dans l'amélioration constante des connaissances sur les handicaps et, partant, des parcours de vie de chaque enfant concerné.

**Pr Pascale Hoffmann,**

Co-présidente du RHEOP,  
Gynécologue-obstétricienne, Cheffe du service clinique d'Assistance Médicale à la Procréation CHU de Grenoble Alpes / Université Grenoble Alpes

**Pr Thierry Debillon,**

Co-président du RHEOP,  
Néonatalogue, Chef de service de néonatalogie CHU Grenoble Alpes

## 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'Évaluation et de Diagnostic de l'Autisme (CEDA – Bron), le Centre d'Évaluation 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 Prénatal (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'Études, 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

<b>1. INTRODUCTION .....</b>	<b>8</b>
A. CONTEXTE.....	8
B. POPULATION COUVERTE PAR LE REGISTRE .....	10
C. ORGANISME DE RATTACHEMENT .....	11
D. EQUIPE DU REGISTRE EN 2024 .....	11
E. COMITE DE PILOTAGE DU REGISTRE SI EXISTANT.....	11
F. COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE DU REGISTRE .....	11
G. PARTENARIATS : RESEAUX DE PERINATALITE, HOPITAUX, AUTRES.....	12
H. DATE DE DERNIERE EVALUATION DU REGISTRE ET RESUME SYNTHETIQUE .....	13
I. DATE DE LA PROCHAINE EVALUATION.....	13
<b>2. RECUEIL DES DONNEES .....</b>	<b>14</b>
A. POPULATION D'ETUDE.....	14
B. SOURCES DE RECUEIL 2023 .....	18
C. INFORMATION FAITE AUX PARENTS.....	21
D. METHODES D'INVESTIGATION DES CAS.....	21
E. TAUX D'EXHAUSTIVITE ET PROCEDURE DE CONTROLE DE L'EXHAUSTIVITE DES CAS .....	23
F. OUTILS UTILISES POUR LE RECUEIL DES VARIABLES ET L'ENREGISTREMENT DANS LA BASE DE DONNEES .....	24
G. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE VALIDATION DES CAS.....	24
H. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE CONTROLE DE LA QUALITE DES DONNEES.....	25
I. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE SECURISATION DES DONNEES .....	25
<b>3. EXPLOITATION DES DONNEES PAR LE REGISTRE .....</b>	<b>27</b>
A. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE TRAITEMENTS STATISTIQUES.....	27
B. DESCRIPTION DES RESULTATS DE L'ANNEE N-1 ET N-2 : HANDICAP GENERATION 2014-2015 - MORTINATALITE 2022-2023 .....	27
C. DISCUSSION DES EVOLUTIONS DES PREVALENCES PAR RAPPORT AUX ANNEES PRECEDENTES .....	40
D. RESULTATS COMPLEMENTAIRES SUR LE HANDICAP .....	42
<b>4. CONTRIBUTION EVENTUELLE AUX SYSTEMES DE SURVEILLANCE EUROPEENS ET INTERNATIONAUX DES DEFICIENCES SEVERES ET DE LA MORTINATALITE .....</b>	<b>64</b>
SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE) .....	64
SPARCLE3 (STUDY OF PARTICIPATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY LIVING IN EUROPE).....	64
<b>5. TRAVAUX DE RECHERCHE OU DE SANTE PUBLIQUE.....</b>	<b>66</b>
COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES EQUIPES .....	66
LES PRINCIPAUX RESULTATS DES TRAVAUX .....	68
<b>6. BILAN DU FONCTIONNEMENT DU REGISTRE POUR L'ANNEE EN COURS .....</b>	<b>75</b>
<b>7. TABLEAUX DE BORD HANDICAP ET MORTINATALITE PAR DEPARTEMENT.....</b>	<b>77</b>

<b>ANNEXES .....</b>	<b>83</b>
ANNEXE 1 : LISTE DES MEMBRES DU COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE.....	83
ANNEXE 2 : DERNIER AVIS DU CER.....	84
ANNEXE 3 : LISTE DES RESPONSABLES DES STRUCTURES SOURCES.....	85
ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE RECUEIL DU HANDICAP A 7 ANS.....	87
ANNEXE 5 : FORMULAIRE DE RECUEIL DE LA MORTINATALITE .....	89
ANNEXE 6 : AUTORISATION CNIL .....	90
ANNEXE 7 : LETTRES/FICHES D'INFORMATION AUX PARENTS ET AUX ENFANTS .....	91
ANNEXE 8 : COMMUNICATIONS ORALES ET AFFICHEES.....	101
ANNEXE 9 : PUBLICATIONS 2024.....	101
ANNEXE 10 : ARTICLE DU DAUPHINE LIBERE SUR LE SEMINAIRE AUTISME.....	102

## 1. INTRODUCTION

---

### A. CONTEXTE

## A quoi sert le RHEOP ?!

### Définition et cadre légal des Registres en France

Les registres épidémiologiques sont au nombre de 64 sur le territoire Français en 2018. Ils sont soumis à réglementation et définis par l'arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité National des Registres (devenu Comité d'Évaluation des Registres en 2013), comme « *un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées* ».

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

Le RHEOP surveille de manière exhaustive certains événements graves qui affectent la santé du nouveau-né et de l'enfant, en Isère et en Savoie. Constitué d'une équipe d'épidémiologistes, statisticiens, enquêteurs et médecins bénévoles impliqués dans la santé périnatale et le handicap, il est composé d'un bureau administrateur et d'une équipe de salariés de terrain. Les sources d'information sont en grande partie les dossiers MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), mais également les hôpitaux, les maternités et différents établissements médico-sociaux.

### Mais pourquoi faire ce travail de recueil ? Les chiffres n'existent-ils pas ailleurs ?

Non, ces chiffres n'existent pas sans le travail du registre. A l'heure actuelle, il n'y a pas de chiffres permettant de rendre compte des différents diagnostics ou des degrés de sévérité des handicaps touchant les enfants, ni à l'échelle départementale, ni à l'échelle nationale. Certaines études sont menées sur des échantillons de population, notamment par la DREES, ou autour de thématiques spécifiques.

C'est pourquoi en 2024 la Délégation Interministérielle à la Stratégie Nationale sur les Troubles du neurodéveloppement (DIA-TND) a fait appel au RHEOP pour obtenir des chiffres. De même l'expertise collective de l'Inserm publiée en 2024 sur le polyhandicap souligne que « le taux de prévalence disponible est issu d'un seul registre ayant publié ce chiffre dans son rapport <sup>1</sup> ».

En France il n'existe que deux autres Registres des handicaps de l'enfant : celui de Haute-Garonne, RHE31 et celui de Guyane RHE.OP 973. Les trois registres sont en lien pour harmoniser au maximum leurs pratiques.

---

<sup>1</sup> Inserm. Polyhandicap. Collection Expertise collective. Les Ulis : EDP Sciences, 2024.



### Qu'est-ce qu'un « bon » Registre ?

Les Registres sont encadrés par le Comité d'Evaluation des Registres, qui les évalue tous les cinq ans, afin de renouveler (ou non) leur certification. Cette évaluation est d'autant plus importante que les registres manipulent des données de santé, dites « sensibles ». Le Rheop a été évalué en 2024 et a obtenu d'excellentes notes. **La valeur d'un registre s'apprécie à plusieurs caractéristiques : l'exhaustivité, l'exactitude et la disponibilité de ses données.**

Pour le Rheop, **l'exhaustivité** s'obtient par un travail de repérage approfondi et méthodique. Pour le versant « handicap de l'enfant », chaque dossier de la MDPH d'une année de naissance est ouvert, jour après jour. L'enquêtrice détermine alors si l'enfant entre dans les critères d'inclusion. Un courrier de non-opposition est envoyé le cas échéant, puis une fiche de renseignement est remplie à la main, par lecture du dossier rempli lui aussi manuellement. Pour garantir l'exhaustivité, il est ensuite fait appel à des sources complémentaires : les CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce), les Hôpitaux, le PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'information) et les réseaux périnataux. Ces partenariats, consolidés par un travail de conventionnement avec chaque établissement, permettent de récupérer des cas d'individus qui ne seraient pas passés par la MDPH.

Pour le versant mortalité, les partenariats sont mis en place avec les maternités du territoire. Un croisement des sources s'effectue sur le même principe, avec les données PMSI et CPDPN (Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal).

**Ce croisement des sources vient garantir l'exhaustivité du recueil.**

Chaque fiche passe entre plusieurs mains afin d'être vérifiée avant d'être saisie sur la base de données. Ainsi, différentes enquêtrices ont un regard sur les données collectées et retournent consulter le dossier si besoin. Cette étape est importante pour garantir **l'exactitude** des données, tout comme le travail en équipe lorsqu'un dossier est plus difficile à apprécier.

Enfin, **la base de données**, mise à jour et codifiée, permet l'utilisation de données dites « agrégées », donc non seulement anonymisées mais aussi analysées pour mettre en exergue des taux de prévalence et des caractéristiques de la population étudiée : étiologies, scolarisation et accompagnements médicosociaux pour le handicap par exemple, et âge gestationnel, incapacité et cause des événements pour la mortalité.

Pour le handicap, ce sont ces données qui ont pu être transmises à la DIA-TND.

### Pourquoi la pérennité et la stabilité dans le temps sont des dimensions importantes ? Le RHEOP travaille-t-il sur le temps long ?

Plus ancien registre des handicaps de l'enfant de France, **le RHEOP enregistre ses données depuis 1991**, soit depuis 34 ans ! Tous les cas de handicaps selon les critères de sévérité du registre sont donc disponibles dans la base de données, soient les enfants nés depuis 1980, jusqu'à 2015. De même, tous les événements de mortalité sont enregistrés depuis 1988 jusqu'à 2023. Cette profondeur temporelle permet de voir les évolutions épidémiologiques sur plusieurs décennies, mais aussi les bouleversements concernant les accompagnements médico-sociaux et la scolarité des enfants porteurs de handicap à sept ans. Malgré une émergence des registres en fonction des initiatives locales, avec des différences de structures et de financements, nous travaillons à harmoniser nos pratiques en continu, occasionnant des rencontres et des échanges riches.

## Quel lien entre Registre, données de santé, veille sanitaire et action publique ?

Au sens de l'OMS, (Organisation Mondiale de la Santé) : « la surveillance consiste à recueillir, analyser et interpréter systématiquement des données sur la situation sanitaire et à communiquer en temps opportun les informations ainsi obtenues aux décideurs et aux autres instances concernées ». Cette définition souligne le rôle de la surveillance épidémiologique et des registres comme base de décision de l'action publique<sup>2</sup> (cf. Rapport Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique).

Lors du 11<sup>ème</sup> Rendez-vous de l'IRESP<sup>3</sup> portant sur la thématique de l'évaluation des établissements médico-sociaux, **la nécessité et la rareté de l'accès à des données solides et pertinentes** ont été abordées plusieurs fois. Benoît Cret<sup>4</sup> par exemple met en avant le manque d'identification et de comptage des besoins, et partant, le paradoxe suivant : « Comment planifier sans connaître les besoins ? », illustrant le lien direct entre le rôle des registres et l'action publique.

De son côté, Noémie Rapegno<sup>5</sup> a rappelé que la tendance majoritaire est à la quantification du handicap en termes de nombre et donc de répondre en places disponibles. Sortir de cette logique permettrait de définir et de connaître les besoins dans leurs spécificités. **Le travail du Rheop y contribue** en collectant les données précises sur les troubles et difficultés des enfants ainsi que sur les accompagnements nécessaires.

En Isère et en Savoie, les décideurs ont la chance de pouvoir s'appuyer sur des chiffres précis et exhaustifs !

## B. POPULATION COUVERTE PAR LE REGISTRE

En 2023, année de recueil présentée dans ce présent rapport, le département de l'Isère comptait 1 297 087 habitants et 12 486 naissances vivantes. Le département de la Savoie comptait 447 997 habitants et 3 793 naissances vivantes.

---

<sup>2</sup> <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2019/mip/groupe%2018.pdf>

<sup>3</sup> #replay - 11ème RDV DE L'IRESP | 5 février 2025 - IReSP

*"Interroger le médico-social : regards des sciences humaines et sociales sur l'évaluation des établissements médico-sociaux"*

<sup>4</sup> Professeur des universités en sociologie à l'Université Grenoble Alpes, Laboratoire Pacte

<sup>5</sup> Enseignante chercheuse à l'EHESP

## 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, représentée 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 2024

Nom	Mission	Qualification	ETP
Marie DAVID	Responsable scientifique et coordinatrice	D.E.S.S. PROGIS (PROduction et Gestion de l'Information Statistique), IEP Grenoble	0,6
Elisa TETON-CABANAC	Enquêtrice Isère et soutien coordination	Master 2 Analyse de Politique Publique (IEP Lyon) Equicienne titrée (Equit'aide)	0,6 de mai à août puis à partir de novembre
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	0,4 jusqu'à novembre 2024
Sophie DESMET	Enquêtrice	Sage-femme	0,3
<b>Total fin 2024</b>			<b>2,2</b>

## 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 deux 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
- Service de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) Pédiatrique du CHU Grenoble Alpes
- 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 deux 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

Le RHEOP a rendu son dossier d'évaluation quinquennale de son activité 2020-2024 et obtenu un **avis favorable du Comité d'Évaluation des Registres (CER)** valide pour une durée de 5 ans. Le registre est donc requalifié pour la période de 2025 à 2029.

Année de renouvellement de la demande de certification (CER) : 20 novembre 2024

Avis pour 5 ans, soit du 01/01/2025 au 31/12/2029.

L'avis du CER mentionne les éléments qualitatifs suivants :

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

*Les moyens informatiques mis en place sont adaptés.*

*Plusieurs sources de notification sont indiquées et plusieurs méthodes sont utilisées pour garantir l'exhaustivité des données. Toutefois le taux d'opposition, pouvant aller jusqu'à 10% des patients semble élevé et nécessiterait la mise en place d'actions spécifiques.*

*L'accès aux données administratives permettrait au RHEOP d'évoluer et l'équipe y travaille. L'équipe reste toutefois sous dimensionnée pour pouvoir répondre à de plus nombreux appels à projet.*

### **Appréciation sur l'apport en santé publique : A**

*Le registre RHEOP comporte 2 volets distincts, un sur le handicap de l'enfant et le second sur la mortalité. L'intérêt en santé publique des 2 volets est incontestable. Ils sont indispensables à la connaissance du handicap sévère de l'enfant en France et en Europe.*

### **Appréciation sur l'activité de recherche : A**

*Le registre collabore étroitement avec le Registre des handicaps des enfants de la Haute Garonne ainsi que les Registres participants au réseau sur la paralysie cérébrale. De nombreuses études sont décrites au volet recherche valorisées par des publications dont treize propres au Registre. La capacité du registre à lever des fonds via des appels à projet est plus que satisfaisante avec deux financements obtenus sur la période des cinq dernières années.*

## I. DATE DE LA PROCHAINE ÉVALUATION

La prochaine évaluation par le CER est prévue en 2029.

## 2. RECUEIL DES DONNÉES

---

### A. POPULATION D'ÉTUDE

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



**La mortinatalité** : interruptions médicales de grossesse (IMG) et morts fœtales



**Les handicaps sévères des enfants à l'âge de 7 ans** : déficience motrice sévère, déficience intellectuelle sévère, déficience sensorielle auditive et visuelle sévère, mais aussi trouble du spectre de l'autisme, paralysie cérébrale et trisomie 21, quelle qu'en soit la sévérité.

#### Enfants éligibles : Handicap

---

Pour être inclus dans le registre, l'enfant doit remplir les trois conditions suivantes (détail des critères d'inclusion dans le tableau 1) :

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** : trouble du développement intellectuel 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)** : TSA au sens de la Classification Internationale des Maladies (CIM) version 11 et autisme infantile, autisme atypique, syndrome d'Asperger et troubles envahissants du développement non spécifiés au sens de la CIM version 10, correspondant respectivement aux codes diagnostiques F84.0, F84.1, F84.5, F84.8 et F84.9. 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 trouble du développement intellectuel
2. Résider en Isère et Savoie
3. Avoir 7 ans révolus

#### L'autisme et le trouble du développement intellectuel, des troubles faisant partie des troubles du neurodéveloppement (TND)

L'autisme, trouble le plus fréquent parmi ceux enregistrés au RHEOP, et le trouble du développement intellectuel (TDI), font partie d'un ensemble de troubles appelés troubles du neurodéveloppement (TND) composé, en plus des TSA et TDI, du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et des troubles dys (dyslexie, dyscalculie, dysorthographe, dyspraxie, dysphasie).

Le terme apparaît en France dans les textes officiels à partir de 2018. Après les trois premiers plans autisme, la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement est mise

en place pour la période 2018-2022. Depuis 2023 a été lancée la stratégie nationale pour les TND, actuellement en place et effective jusqu'en 2027.

Le travail du RHEOP s'inscrit pleinement dans les axes de la stratégie parmi lesquelles le développement de la recherche et de la connaissance des TND, la mesure des modes de scolarisation et des accompagnements dont bénéficient les enfants, l'évaluation de l'âge au diagnostic.

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

Type de déficience	Critères d'inclusion
<b>Déficience motrice</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Paralysie cérébrale (PC)</li> <li>- Déficience motrice progressive</li> <li>- Anomalies congénitales du système nerveux central</li> <li>- Autres déficiences locomotrices</li> </ul>	<p>PC : tous</p> <p>Pour les autres déficiences motrices ou locomotrices : seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées.</p>
<b>Trouble du développement intellectuel (TDI)</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trouble du développement intellectuel sévère</li> </ul>	<p>QI &lt; 50 ou appréciation clinique du fonctionnement adaptatif, du langage, des compétences scolaires et du degré de soutien quotidien.</p> <p>TDI modéré, sévère ou profond au sens de la CIM-11 (codes 6A00.1, 6A00.2, 6A00.3)</p> <p>TDI moyen, grave ou profond au sens de la CIM-10 (codes F71, F72, F73)</p>
<b>Déficience sensorielle</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Déficience auditive</li> <li>- Déficience visuelle</li> </ul>	<p>Perte auditive bilatérale &gt; 70 décibels avant correction</p> <p>Acuité visuelle du meilleur œil &lt; 3/10 après correction.</p>
<b>Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) au sens de la CIM-11</li> <li>- Autisme (infantile, atypique et syndrome d'Asperger) et trouble envahissant du développement (autres et sans précision) au sens de la CIM-10</li> </ul>	<p>Code CIM-11 : 6A02</p> <p>Code CIM-10 : F84.0, F84.1, F84.5, F84.8, F84.9</p>
<b>Trisomie 21 (T21)</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trisomie 21 (T21)</li> </ul>	<p>T21 : toutes, avec ou sans trouble du développement intellectuel</p>

CIM-10 : 10<sup>ème</sup> édition de la Classification Internationale des Maladies, CIM-11 : 11<sup>ème</sup> 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  $\geq 22$  semaines d'aménorrhée (SA) révolues ou de poids de naissance  $\geq 500$ g
- 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 (fœticide) ou en per partum, 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 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	1	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 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%)
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 Haute-Savoie : 1 (Sallanches)	8 4 1 1	8 4 1 1	1 à 8 fois/an selon taille de maternité	Notification faite par les cadres sage-femme Vérification des cas par le registre	100%
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 4,3 % en 2023 pour la génération des enfants nés en 2015.

### 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 patientes 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 4,3% parmi les morts fœtales et IMG de l'année 2023

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 des enfants à inclure est faite par l'enquêtrice en recherchant les enfants par date de naissance du 1er 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. L'accès au système d'information de la MDPH ayant été rendu possible depuis 2024, l'enquêtrice peut consulter les dossiers depuis les locaux du registre. Afin de maximiser les inclusions, une seconde liste est éditée par la MDPH en octobre de

l'année de recueil et ciblée sur les nouveaux dossiers créés en cours d'année et non inclus sur la première liste transmise. Enfin, l'enquêtrice complète le repérage par une recherche par date de naissance du 1er janvier au 31 décembre de la génération afin d'intégrer d'éventuels cas complémentaires. Pour l'année 2023, la seconde liste transmise en octobre a permis de repérer 13 cas supplémentaires et la recherche exhaustive par date de naissance a permis d'en repérer 51.

- 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 (Naître et Devenir et Ecl'Aur) 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 :

- 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 chronophage.

### **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 (CPDPN) : 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 98,1 % dans la génération 2015.** 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 2022 sur la génération 2014, aucun enfant n'avait été repéré grâce aux CAMSP, un seul enfant supplémentaire avait été repéré l'année précédente. En 2023, le repérage via les CAMSP a été provisoirement suspendu afin de rédiger les conventions de recueil nécessaires à la mise en conformité avec le RGPD.  
Les TSA de formes atypiques, peu sévères, ou de diagnostic tardif, peuvent échapper au repérage via les MDA/MDPH. Ainsi 8 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 **pour le handicap, le repérage des enfants via le croisement avec les sources complémentaires représente 1,9% de l'ensemble des enregistrements.** Si la part des sources complémentaires tend à diminuer dans le temps, le nombre d'enfants repérés par les sources complémentaires reste stable. Cela est lié à une augmentation croissante de l'ensemble des enfants porteurs de handicap et inclus dans le Registre.

- **Pour la mortalité**, les seuls événements susceptibles de ne pas être repérés sont les IMG précoces mais elles sont identifiées grâce à la source secondaire du CPDPN (14 cas survenus en 2023 et enregistrés en 2024). 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 49 cas supplémentaires, respectivement au CH de Romans sur Isère (n=3), au CH de Sallanches (1) et aux Hospices Civils de Lyon (n=45).

## 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 mortalité (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 à remettre en question les diagnostics posés par les professionnels de santé.

Dans le cas de la mortalité, 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 sensorielles** est généralement simple.
- L'enregistrement des **déficiences intellectuelles** s'est adapté à l'évolution des définitions, la difficulté pour le registre étant de mesurer le degré de sévérité de la déficience intellectuelle. Dans la CIM-9 puis la CIM-10, les critères de sévérité de la déficience intellectuelle sont basés sur la valeur du QI. Or la notion d'intelligence englobe à la fois les capacités cognitives mais aussi les fonctions adaptatives. Ainsi, dans le DSM-V, la déficience intellectuelle est définie comme un trouble qui inclut un déficit intellectuel, mais aussi un déficit touchant le fonctionnement adaptatif dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques, et débutant pendant la période développementale. La CIM-11 reprend les notions de fonctionnement intellectuel et comportement adaptatif altéré et prend en compte également les capacités de langage et d'acquisition de compétences scolaires ainsi que la notion de soutien quotidien pour arbitrer sur la sévérité de la déficience.

Compte tenu de ces évolutions, si le critère de  $QI < 50$  est toujours maintenu pour repérer les déficiences intellectuelles sévères, celui-ci est arbitré au regard de l'analyse des tests psychométriques disponibles mais aussi au regard des données cliniques plus qualitatives sur le fonctionnement adaptatif, le langage, les compétences scolaires et le degré de soutien quotidien.

- 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, en grande partie, de l'évolution des pratiques diagnostiques actuelles, à la suite de la révision du DSM-V en 2015. La définition actuelle comprend deux 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<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> 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<sup>ère</sup> 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 clé, 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 deux 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 clé. Des sauvegardes régulières des deux 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 TRAITEMENTS 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 2014-2015 - MORTINATALITÉ 2022-2023

##### Etat d'avancement du recueil de l'année en cours : Handicap Génération 2016 – Mortinatalité 2024

En début d'année 2025, le recueil de données porte sur le handicap sévère des enfants de la génération 2016 (dans leur 8<sup>e</sup> année en 2024), et sur les événements de mortinatalité survenus en 2024. L'état d'avancement à la mi-mars 2025 est le suivant (tableau 4) :

- Le repérage des cas de handicap est réalisé à 24 % en Isère. Parmi un total estimé de 1475 dossiers MDA, 500 ont été analysés dont 120 cas identifiés et 40 cas à revoir.  
Le repérage des cas de handicap est réalisé à 19 % en Savoie. Parmi un total estimé de 473 dossiers MDPH, 80 ont été analysés dont 15 cas identifiés et 2 cas à revoir.  
La collecte des données n'a pas encore été réalisée, la priorisation étant donnée au repérage des cas pour identifier les paralysies cérébrales qui doivent être incluses au plus tôt dans l'année dans le réseau européen des paralysies cérébrales (SCPE).
- Le recueil de la mortinatalité est historiquement plus en avance par rapport à celui du handicap. Le repérage des cas d'IMG et morts fœtales est réalisé à 94 % en Isère et 90 % en Savoie (85 cas identifiés en Isère et 36 en Savoie). Parmi ces cas repérés, 94 % ont été collectés en Isère et 83 % en Savoie.

Tableau 4 : Etat d'avancement du recueil - Handicap Génération 2016 – Mortinatalité 2024

	Dossiers ouverts		Repérage		Dont lettres Information patients envoyées	Dont Collecte des données ***	
	n	%	n	%	%	n	%
Handicap - Isère	500	34%*	120	24%	100%	-	-
Handicap - Savoie	80	17%*	15	19%	100%	-	-
Mortinatalité - Isère	90	75%**	85	94%**	100%	80	94%
Mortinatalité - Savoie	40	69%**	36	90%**	100%	30	83%

\*Estimation fondée sur la file active de la génération 2015 : 1475 cas pour la MDPH de l'Isère (MDA), 473 cas pour la MDPH de la Savoie

\*\*Estimation fondée sur la prévalence de la mortinatalité en 2023

\*\*\*Priorisation cette année sur le travail de repérage pour identifier les cas de paralysies cérébrales (PC) à inclure en priorité pour le réseau SCPE

## 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 1,2 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 2014-2015**

	Nombre de sources						Nb moyen	Total	
	1		2		3			n	%
	n	%	n	%	n	%			
2014	283	69%	126	31%	4	1%	413	100%	
2015	379	92%	35	8%	0	0%	414	100%	
<b>Total</b>	<b>662</b>	<b>80%</b>	<b>161</b>	<b>19%</b>	<b>4</b>	<b>0%</b>	<b>827</b>	<b>100%</b>	

Le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations de l'observatoire périnatal varie de 1 à 4 (Tableau 6). Il est en moyenne de 1,6 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 spontanées 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 2022-2023**

	Nombre de sources						Nb moyen	Total	
	1		2		3 et plus			n	%
	n	%	n	%	n	%			
Morts fœtales	106	84%	17	13%	3	2%	126	100%	
IMG	104	33%	183	57%	33	10%	320	100%	
<b>Total</b>	<b>210</b>	<b>47%</b>	<b>200</b>	<b>45%</b>	<b>36</b>	<b>8%</b>	<b>446</b>	<b>100%</b>	

## 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 2014 et 2015

Les données sont présentées par type de déficience. 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 deux dernières années, 827 enfants ont été identifiés et sont porteurs de 906 déficiences (motrice, intellectuelle, sensorielle ou TSA ou T21) soit en moyenne 1,1 déficience par enfant (tableau 7).

	2014									2015								
	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>	10 910			10 538			21 448			10 767			10 288			21 055		
<i>Nombre d'enfants porteurs d'au moins une déficience</i>	311	28.5	[25.4 - 31.6]	102	9.7	[7.8 - 11.5]	413	19.3	[17.4 - 21.1]	316	29.3	[26.2 - 32.5]	98	9.5	[7.6 - 11.4]	414	19.7	[17.8 - 21.5]
<b>TSA</b>	250	22.9	[20.1 - 25.7]	48	4.6	[3.3 - 5.8]	298	13.9	[12.3 - 15.5]	242	22.5	[19.7 - 25.3]	63	6.1	[4.6 - 7.6]	305	14.5	[12.9 - 16.1]
TSA sans DI	201	18.4	[15.9 - 20.9]	37	3.5	[2.4 - 4.6]	238	11.1	[9.7 - 12.5]	200	18.6	[16 - 21.1]	52	5.1	[3.7 - 6.4]	252	12.0	[10.5 - 13.4]
TSA avec DI	38	3.5	[2.4 - 4.6]	10	0.9	[0.4 - 1.5]	48	2.2	[1.6 - 2.9]	33	3.1	[2 - 4.1]	10	1.0	[0.4 - 1.6]	43	2.0	[1.4 - 2.7]
dont DI légère	10	0.9	[0.3 - 1.5]	4	0.4	[0 - 0.8]	14	0.7	[0.3 - 1]	10	0.9	[0.4 - 1.5]	0	0.0	[0 - 0]	10	0.5	[0.2 - 0.8]
dont DI sévère	13	1.2	[0.5 - 1.8]	2	0.2	[0 - 0.5]	15	0.7	[0.3 - 1.1]	7	0.7	[0.2 - 1.1]	4	0.4	[0 - 0.8]	11	0.5	[0.2 - 0.8]
dont DI sans degré de sévérité connu	15	1.4	[0.7 - 2.1]	4	0.4	[0 - 0.8]	19	0.9	[0.5 - 1.3]	16	1.5	[0.8 - 2.2]	6	0.6	[0.1 - 1]	22	1.0	[0.6 - 1.5]
TSA et DI inconnu	11	1.0	[0.4 - 1.6]	1	0.1	[0 - 0.3]	12	0.6	[0.2 - 0.9]	9	0.8	[0.3 - 1.4]	1	0.1	[0 - 0.3]	10	0.5	[0.2 - 0.8]
<b>Déficience motrice sévère</b>	34	3.1	[2.1 - 4.2]	32	3.0	[2 - 4.1]	66	3.1	[2.3 - 3.8]	48	4.5	[3.2 - 5.7]	25	2.4	[1.5 - 3.4]	73	3.5	[2.7 - 4.3]
dont paralysie cérébrale	17	1.6	[0.8 - 2.3]	18	1.7	[0.9 - 2.5]	35	1.6	[1.1 - 2.2]	21	2.0	[1.1 - 2.8]	10	1.0	[0.4 - 1.6]	31	1.5	[1 - 2]
<b>Paralysie cérébrale</b>	18	1.6	[0.9 - 2.4]	20	1.9	[1.1 - 2.7]	38	1.8	[1.2 - 2.3]	21	2.0	[1.1 - 2.8]	11	1.1	[0.4 - 1.7]	32	1.5	[1 - 2]
<b>Déficience intellectuelle sévère</b>	36	3.3	[2.2 - 4.4]	19	1.8	[1 - 2.6]	55	2.6	[1.9 - 3.2]	27	2.5	[1.6 - 3.5]	10	1.0	[0.4 - 1.6]	37	1.8	[1.2 - 2.3]
dont T21	4	0.4	[0 - 0.7]	2	0.2	[0 - 0.5]	6	0.3	[0.1 - 0.5]	1	0.1	[0 - 0.3]	0	0.0	[0 - 0]	1	0.0	[0 - 0.1]
<b>Déficience sensorielle sévère</b>	14	1.3	[0.6 - 2]	10	0.9	[0.4 - 1.5]	24	1.1	[0.7 - 1.6]	15	1.4	[0.7 - 2.1]	8	0.8	[0.2 - 1.3]	23	1.1	[0.6 - 1.5]
dont déficience auditive	7	0.6	[0.2 - 1.1]	6	0.6	[0.1 - 1]	13	0.6	[0.3 - 0.9]	11	1.0	[0.4 - 1.6]	6	0.6	[0.1 - 1]	17	0.8	[0.4 - 1.2]
dont déficience visuelle	7	0.6	[0.2 - 1.1]	4	0.4	[0 - 0.8]	11	0.5	[0.2 - 0.8]	4	0.4	[0 - 0.7]	2	0.2	[0 - 0.5]	6	0.3	[0.1 - 0.5]
<b>T21</b>	9	0.8	[0.3 - 1.4]	7	0.7	[0.2 - 1.2]	16	0.7	[0.4 - 1.1]	6	0.6	[0.1 - 1]	2	0.2	[0 - 0.5]	8	0.4	[0.1 - 0.6]

Le TSA est le handicap le plus répandu, avec un taux de prévalence moyen sur les générations 2014-2015 de 14,2 ‰ [13,1-15,3]. Après les TSA, le taux de prévalence moyen le plus élevé est celui de la déficience motrice sévère, égal à 3,3 ‰ [2,7-3,8], suivi de la déficience intellectuelle sévère, égal à 2,2 ‰ [1,7-2,6]. La déficience sensorielle sévère (visuelle ou auditive) est la moins fréquente avec un taux de prévalence moyen de 1,1 ‰ [0,8-1,4]. Ces trois taux de prévalence sont significativement différents sur la période 2014-2015.

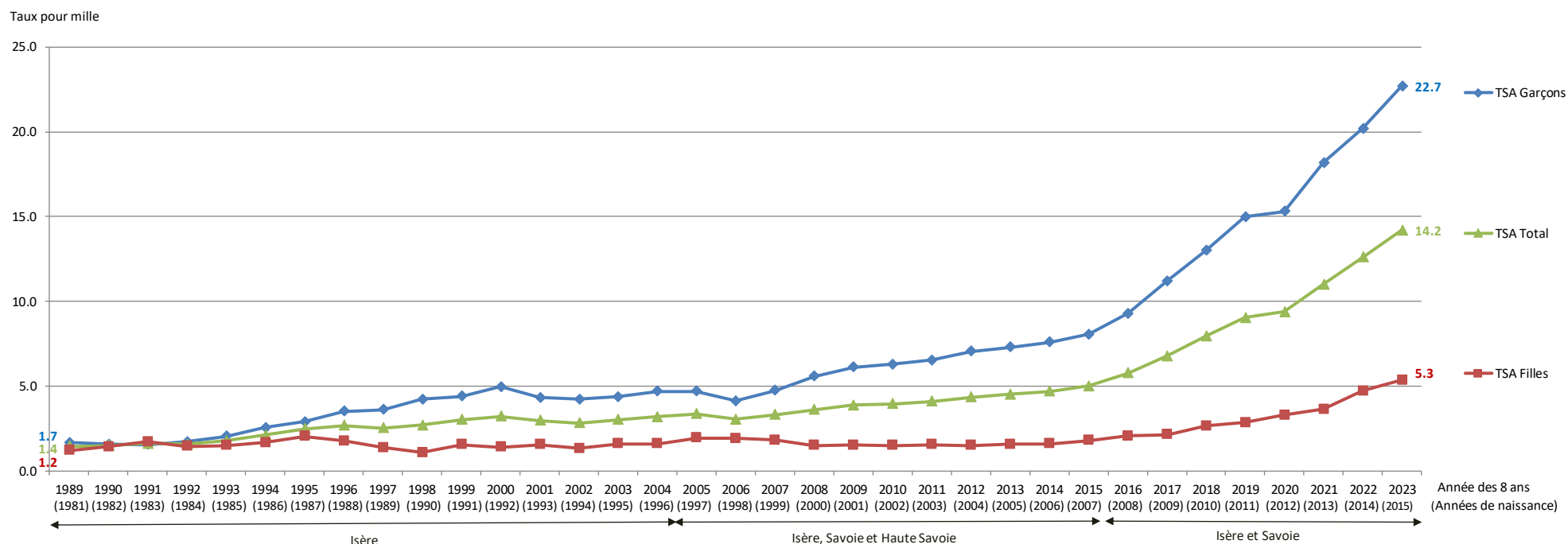
Les prévalences sont plus élevées chez les garçons par rapport aux filles, avec des différences significatives seulement pour les TSA (sex ratio de 5,2 et 3,8 pour les générations 2014 et 2015).

Enfin, le registre identifie l'ensemble des trisomies 21 quelles que soient les éventuelles déficiences associées. Au total, pour les générations 2014-2015, 24 trisomies 21 ont été identifiées représentant un taux de prévalence de 0,6 ‰ IC95 ‰ [0,3-0,8].

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

Les graphiques suivants présentent l'évolution des taux de prévalence par moyennes mobiles sur trois ans. En conséquence, la prévalence de la génération 2015, moyenne des années 2014 et 2015, ne correspond pas aux prévalences annuelles présentées dans le tableau précédent.

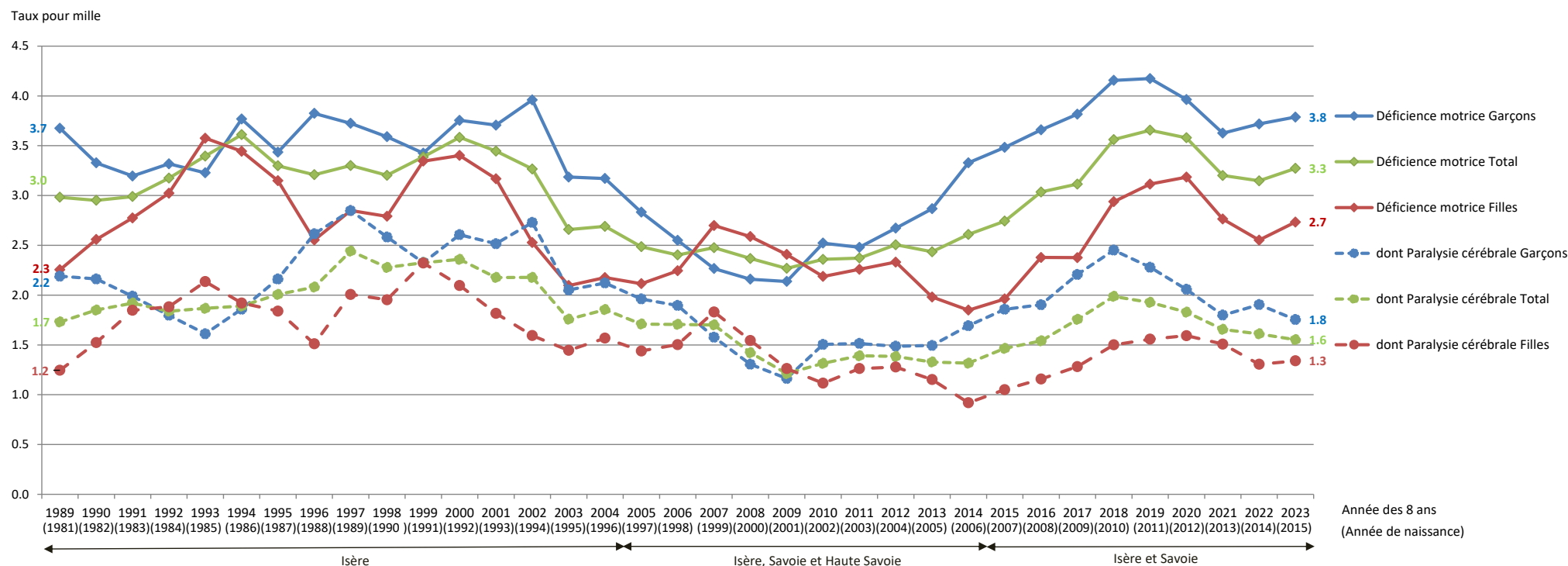
**Figure 1 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) des Troubles du Spectre de l'Autisme (moyennes mobiles sur trois ans\*)**



\*moyennes mobiles des deux dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2015.

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 tant chez les garçons que chez les filles, le taux de prévalence ayant presque triplé entre 2015 et 2023 : de 5,0 ‰ à 14,2 ‰ au global, et de 8,1 ‰ à 22,7 ‰ chez les garçons et 1,8 ‰ à 5,3 ‰ chez les filles. L'augmentation des cas de TSA avait débuté dès 2006 pour les garçons. Enfin, le sex ratio est passé de 2,2 au début du registre à 3,8 en 2023 et il est en moyenne de 5,0 sur les dix dernières années.

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



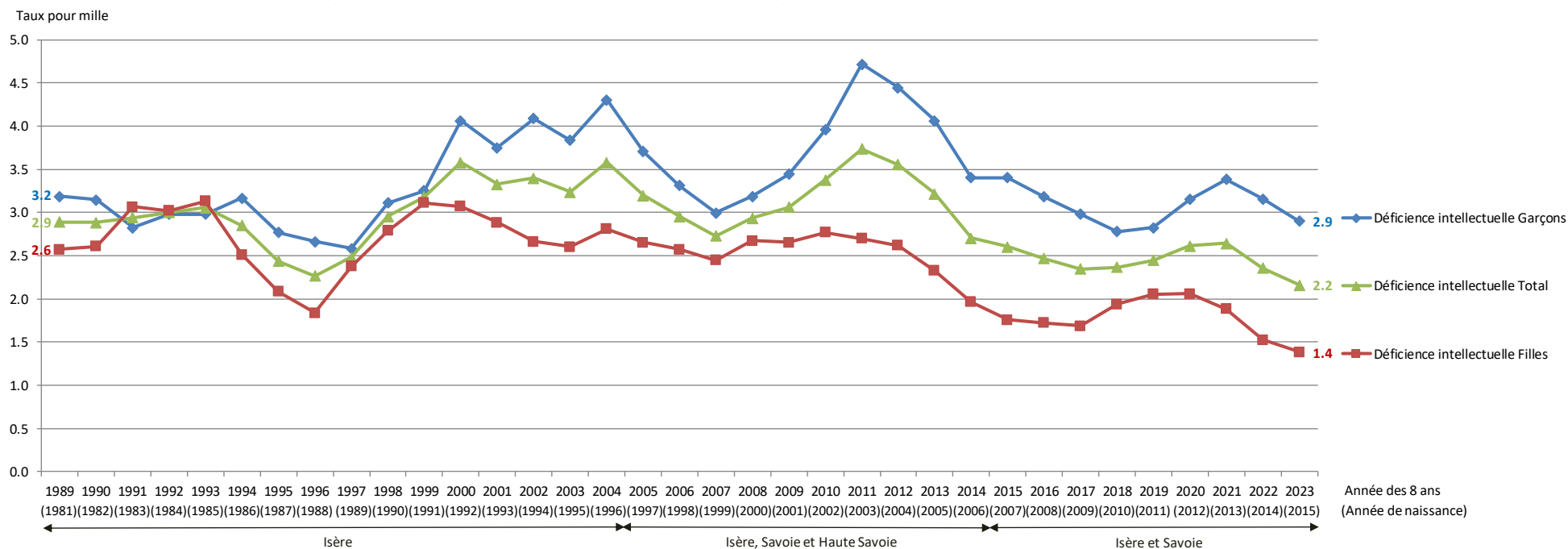
\*moyennes mobiles des deux dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2015.

Depuis la création du registre, malgré plusieurs oscillations, les taux de prévalence de la déficienc 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 déficienc motrices comme pour la PC. Le sex ratio reste stable : tant pour les déficienc motrices sévères que pour les paralysies cérébrales, il était de 1,8 au début du registre et de 1,9 en 2023, et en moyenne de 1,7 sur les dix dernières années.

Depuis une quinzaine d'années, entre 2010 et 2023, on constate une augmentation de la prévalence des déficienc motrices significative globalement et par sexe. Sur cette même période, la prévalence de la paralysie cérébrale a augmenté de manière significative globalement et pour les filles, mais l'évolution n'est pas significative chez les garçons. Toutefois, depuis ces cinq dernières années, entre 2019 et 2023, la prévalence des déficienc motrices globale et par sexe a baissé, 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.



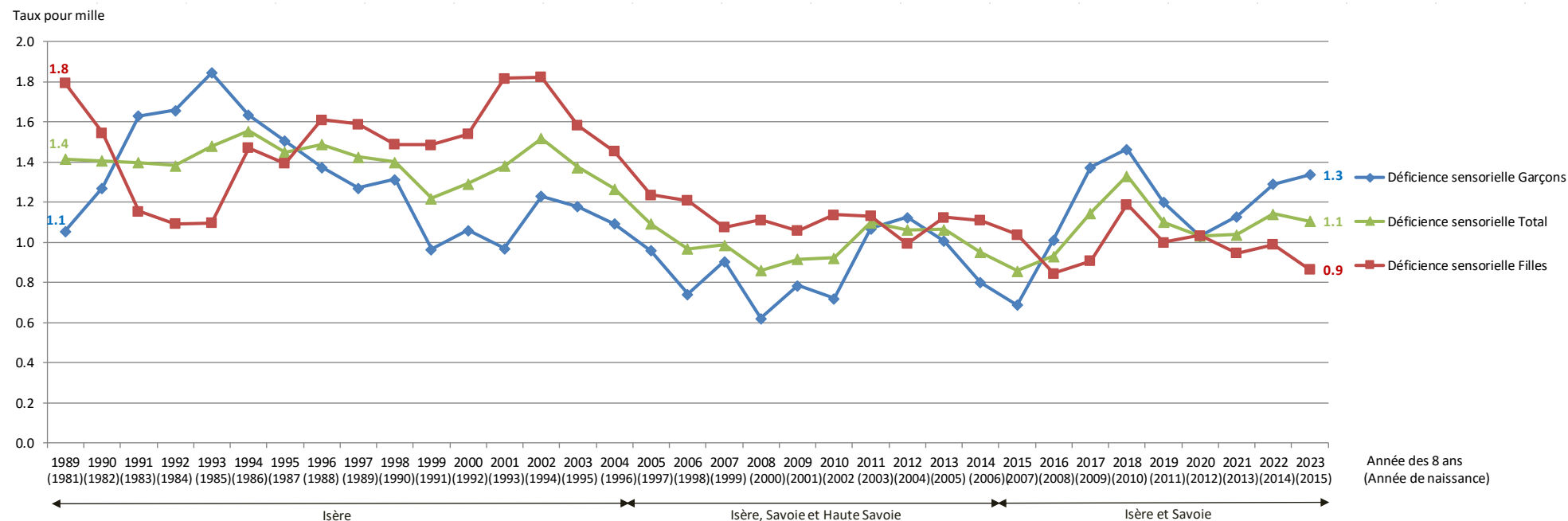
**Figure 3 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (‰) de la déficience intellectuelle sévère (moyennes mobiles sur trois ans\*)**



\*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2015.

Depuis la création du registre, on observe plusieurs oscillations du taux de prévalence de la déficience intellectuelle sévère mais celui-ci reste relativement stable. Sur les vingt-cinq premières années du registre, le taux de prévalence moyen était de 3,0 ‰. Sur les années suivantes, soit les dix dernières années, le taux moyen est passé à 2,5 ‰ et il baisse de manière significative depuis deux ans, globalement, et chez les garçons comme chez les filles, pour atteindre le taux le plus bas jusqu'ici enregistré (2,2 ‰). Ces tendances restent à surveiller dans les années à venir et peuvent s'expliquer en partie par l'évolution des pratiques professionnelles. D'une part, du fait de l'introduction de la notion de Troubles du neurodéveloppement (TND) en France en 2018 parmi lesquels figure le Troubles du Développement Intellectuel (TDI), certains professionnels peuvent évoquer le TND dans la pose du diagnostic et non spécifiquement le TDI. D'autre part, les tests psychométriques disponibles sont de moins en moins chiffrés et l'inclusion des cas de déficience intellectuelle sévère s'établit, au-delà du  $QI < 50$ , également au regard des données cliniques qualitatives sur le fonctionnement adaptatif, le langage, les compétences scolaires et le degré de soutien quotidien. La prudence est ainsi de mise lorsque les éléments qualitatifs ne donnent pas assez d'informations tangibles. Enfin, comme pour les autres déficiences, la prévalence de la déficience intellectuelle est supérieure chez les garçons par rapport aux filles. Le sex ratio a augmenté dans le temps : il était de 1,1 au début du registre en 1989 et il est égal à 2,7 en 2023.

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

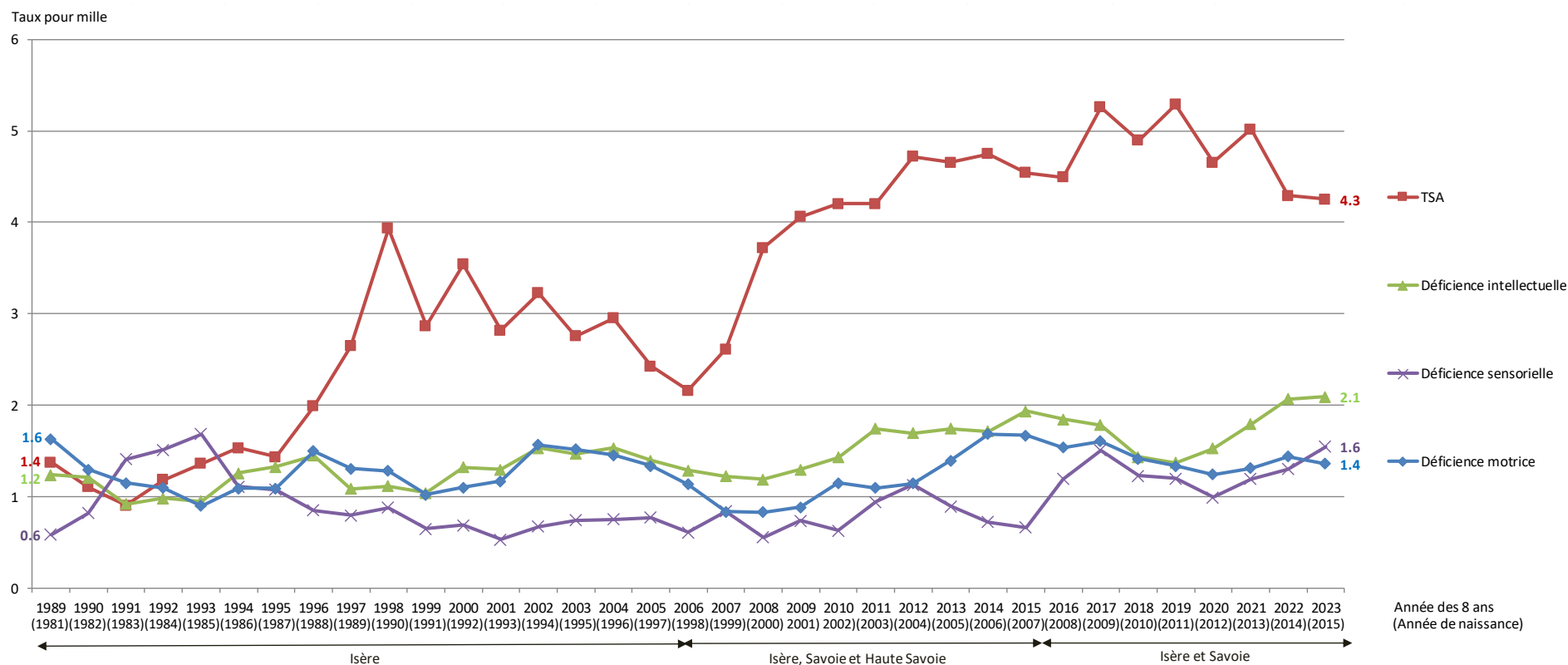


\*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2015.

La prévalence de la déficience sensorielle sévère (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.

Le sex ratio a connu des fluctuations importantes, il est égal à 1,9 en 2023 et en moyenne de 1,3 sur les dix dernières années.

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



\*moyennes mobiles des deux dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2015.

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 moyen de 4,8 depuis les 7 dernières générations d'enfants. Pour la déficience intellectuelle, ce rapport oscille entre 1,5 et 2,1 depuis les dix dernières années. Enfin, pour les déficiences motrice et sensorielle, il est en moyenne de 1,3 sur les cinq dernières années.

## Résultats Mortinatalité

### Taux de mortinatalité et son évolution

Le taux de mortinatalité totale (enfants nés sans vie par mort fœtale spontanée ou interruption médicale de grossesse d'âge gestationnel  $\geq 22$  semaines d'aménorrhée révolues ou de poids de naissance  $\geq 500$ g) baisse légèrement entre 2022 et 2023 (de 7,0 ‰ à 6,6 ‰, tableau 8) sans que cette évolution ne soit significative ( $p = 0,7$ ). Mortinatalité spontanée et induite contribuent actuellement à parts quasi égales à la mortinatalité totale.

**Tableau 8 : Mortinatalité spontanée, induite, et totale<sup>1</sup> de 2022 et 2023 (n=233\*)**

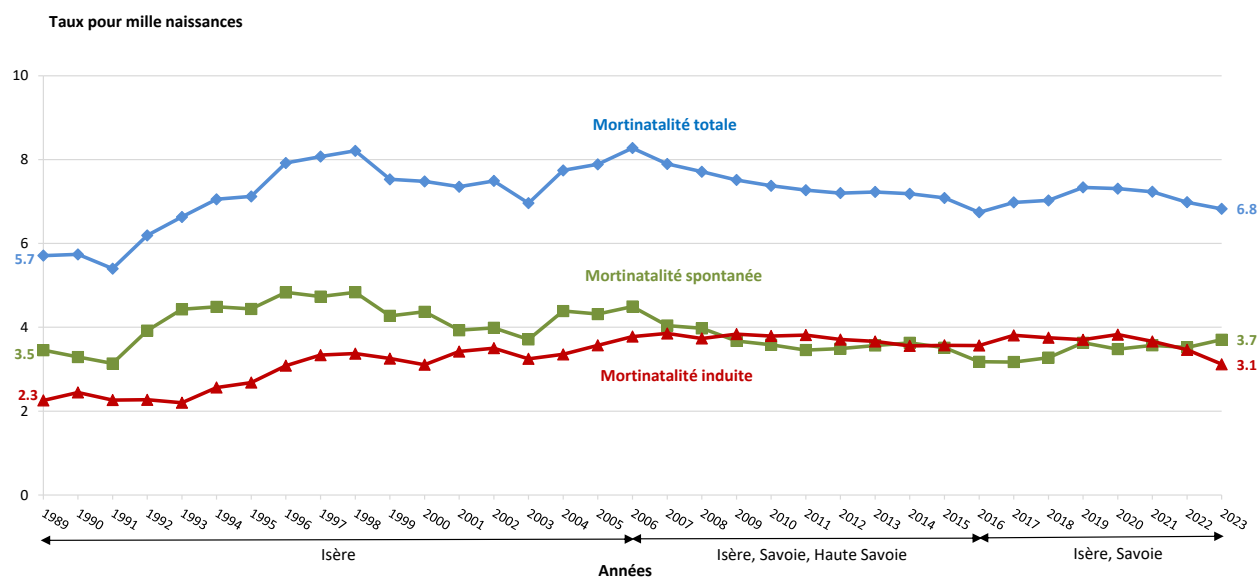
Année	Naissances totales	Mortinatalité					
		Spontanée	Induite	Totale	Spontanée	Induite	Totale
		N			‰ [IC 95%]		
2022	17896	69	56	125	3.9 [2.9-4.8]	3.1 [2.3-3.9]	7.0 [5.8-8.2]
2023	16396	57	51	108	3.5 [2.6-4.4]	3.1 [2.3-4]	6.6 [5.3-7.8]

<sup>1</sup>La mortinatalité spontanée correspond aux morts fœtales spontanées, la mortinatalité induite correspond aux IMG.

\*8 IMG des maternités de Lyon avec AG inconnu

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 quinze premières années jusqu'en 2007, pour devenir semblable voire légèrement supérieure à la mortinatalité spontanée. Elle baisse toutefois depuis 2020 pour redevenir inférieure à la mortinatalité spontanée et cette évolution est à surveiller sur les années à venir. Globalement, la mortinatalité induite explique l'évolution de la mortinatalité totale de 5,7 à 6,8 ‰ de 1989 à 2023.

**Figure 6 : Evolution des taux de mortinatalité de 1989 à 2023 (moyennes mobiles sur trois ans\*)**



## Causes de mortinatalité spontanée selon le type de mortinatalité et l'âge gestationnel

La cause probable de décès<sup>6</sup> est déterminée au cas par cas par les professionnels du registre, mais reste difficile à établir. Conformément aux recherches semblables publiées dans la littérature, 31,7 % des morts fœtales spontanées restent inexplicables sur les deux dernières années (Tableau 9). Les pathologies vasculo-placentaires et les pathologies annexielles représentent près de la moitié des causes de morts fœtales (44,2 %). 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 (8/120 soit 6,6 %).

**Tableau 9 : Causes probables de morts fœtales spontanées selon les circonstances de décès (mort fœtale in utero (MFIU), décès perpartum, décès non précisé) en 2022 et 2023 (n=120) \***

Causes probables	MFIU		DPP		Non précisé		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Cause Vasculo-Placentaire	29	26.1	3	37.5	0	0.0	32	26.7
Pathologie des Annexes	21	18.9	0	0.0	0	0.0	21	17.5
Cause Infectieuse	11	9.9	3	37.5	0	0.0	14	11.7
Anomalie Fœtale Constitutionnelle	10	9.0	1	12.5	0	0.0	11	9.2
Pathologie Maternelle	2	1.8	1	12.5	1	100.0	4	3.3
Inconnue	38	34.2	0	0.0	0	0.0	38	31.7
<b>Total</b>	<b>111</b>	<b>100.0</b>	<b>8</b>	<b>100.0</b>	<b>1</b>	<b>100.0</b>	<b>120</b>	<b>100.0</b>

\* 6 enfants mort-nés des maternités de Lyon avec causes probables non recueillies

L'analyse par classes d'âge gestationnel des causes de décès spontanés montre que les pathologies vasculo-placentaires prédominent avant terme, suivies par les pathologies des annexes puis les anomalies fœtales constitutionnelles et cause infectieuse (tableau 10). Après 37 SA, les pathologies vasculo-placentaires et les pathologies annexielles représentent 50 % des causes.

**Tableau 10 : Causes probables de morts fœtales selon l'âge gestationnel en 2022 et 2023 (n=120) \***

Causes probables	22-28 SA		29-36 SA		37 SA et +		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Cause Vasculo-Placentaire	14	29.2	8	25.0	10	25.0	32	26.7
Pathologie des Annexes	8	16.7	3	9.4	10	25.0	21	17.5
Cause Infectieuse	8	16.7	4	12.5	2	5.0	14	11.7
Anomalie Fœtale Constitutionnelle	2	4.2	5	15.6	4	10.0	11	9.2
Pathologie Maternelle	3	6.3	0	0.0	1	2.5	4	3.3
Inconnue	13	27.1	12	37.5	13	32.5	38	31.7
<b>Total</b>	<b>48</b>	<b>100.0</b>	<b>32</b>	<b>100.0</b>	<b>40</b>	<b>100.0</b>	<b>120</b>	<b>100.0</b>

\* 6 enfants mort-nés des maternités de Lyon avec causes probables non recueillies

<sup>6</sup> Pour le détail des catégories de causes probables de décès, voir tableau de bord Observatoire périnatal.

## Taux d'IMG et son évolution

En 2022 et 2023, 320 IMG ont été enregistrées. Les IMG avant 22 SA, non comptabilisées dans la mortalité, représentent 65,7 % du total des IMG. Dans le détail, la répartition des IMG selon l'âge gestationnel est le suivant : 35,3 % avant 16 semaines d'aménorrhée (SA), 30,4 % entre 16 et 21 SA, 23,4 % entre 22 et 28 SA, 9,0 % entre 29 et 36 SA et 1,9 % à terme (37 SA et plus).

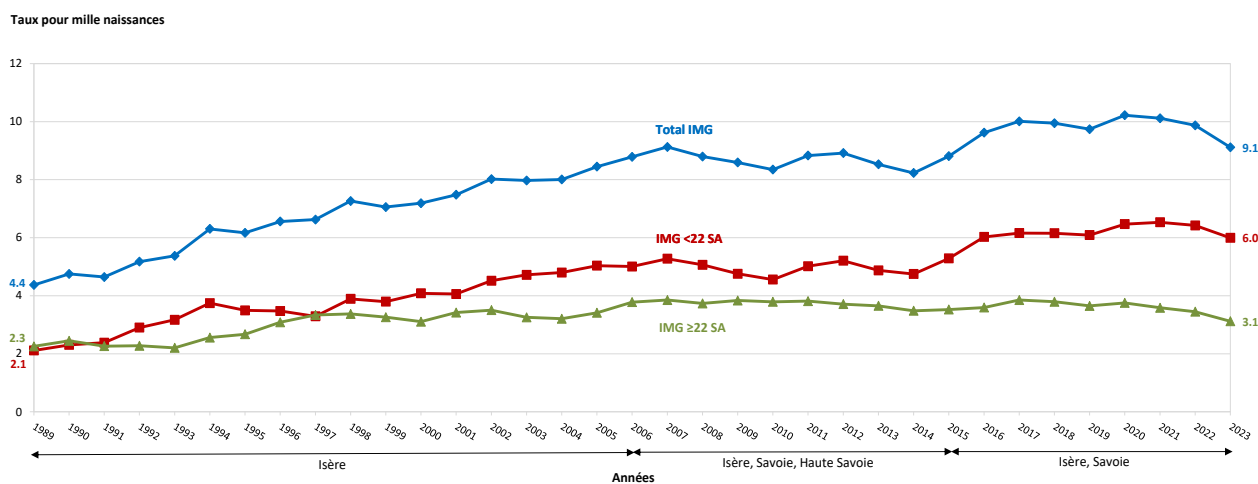
**Tableau 11 : Taux d'IMG par âge gestationnel en 2022 et 2023 (n=312\*)**

Année	Naissances totales	Interruptions médicales de grossesse						
		N			% [IC 95%]			
		<22 SA	≥22 SA	total	<22 SA	≥22 SA	Total	
2022	17896	113	56	169	6.3 [5.2-7.5]	3.1 [2.3-3.9]	9.4 [8-10.9]	
2023	16396	92	51	143	5.6 [4.5-6.8]	3.1 [2.3-4]	8.7 [7.3-10.1]	

\* 8 IMG des maternités de Lyon avec AG inconnu

De 1989 à 2023, la mortalité induite a augmenté, et cette tendance est retrouvée avant et après 22 SA. Une baisse est cependant observée depuis 2021, avant et après 22 SA. Sur l'ensemble de la période enregistrée, le taux d'IMG pour 1000 naissances est passé de 4,4 à 9,1 ‰ (figure 7). Alors que la part des IMG avant et après 22 SA était semblable en 1989 (2,1 ‰ et 2,3 ‰ naissances respectivement), le taux des IMG précoces est désormais de 6,0 ‰ naissances. Après une augmentation continue de 1989 à 2009, le taux d'IMG après 22 SA est resté stable mais tend à baisser depuis 2021. Malgré cette légère baisse récente, sur le long terme, l'augmentation des IMG tous termes est toujours liée à l'augmentation des IMG précoces.

**Figure 7 : Evolution des taux d'IMG de 1989 à 2023 (moyennes mobiles sur trois ans\*)**



\*moyennes mobiles des deux dernières années pour les taux de 2023.

## Répartition des causes d'IMG selon l'âge gestationnel

---

Les indications des IMG<sup>7</sup> sont renseignées sans difficulté (tableau 12).

Les aberrations chromosomiques et les anomalies morphologiques représentent 77,3 % des indications. Les aberrations chromosomiques concernent plus de la moitié des IMG de moins de 22 SA (58,6 %), tandis que les anomalies de la morphogénèse sont majoritaires après 22 SA (56,0 %).

**Tableau 12 : Indications des IMG par âge gestationnel en 2022 et 2023 (n=291\*)**

	IMG < 22 SA		IMG ≥ 22 SA		Total	
	n	%	n	%	n	%
<b>Aberration Chromosomique</b>	112	58.6	17	17.0	129	44.3
<b>Anomalie de la Morphogénèse</b>	40	20.9	56	56.0	96	33.0
<b>Cause Fœtale</b>	28	14.7	21	21.0	49	16.8
<b>Cause Maternelle</b>	11	5.8	6	6.0	17	5.8
<b>Total</b>	191	100.0	100	100.0	291	100.0

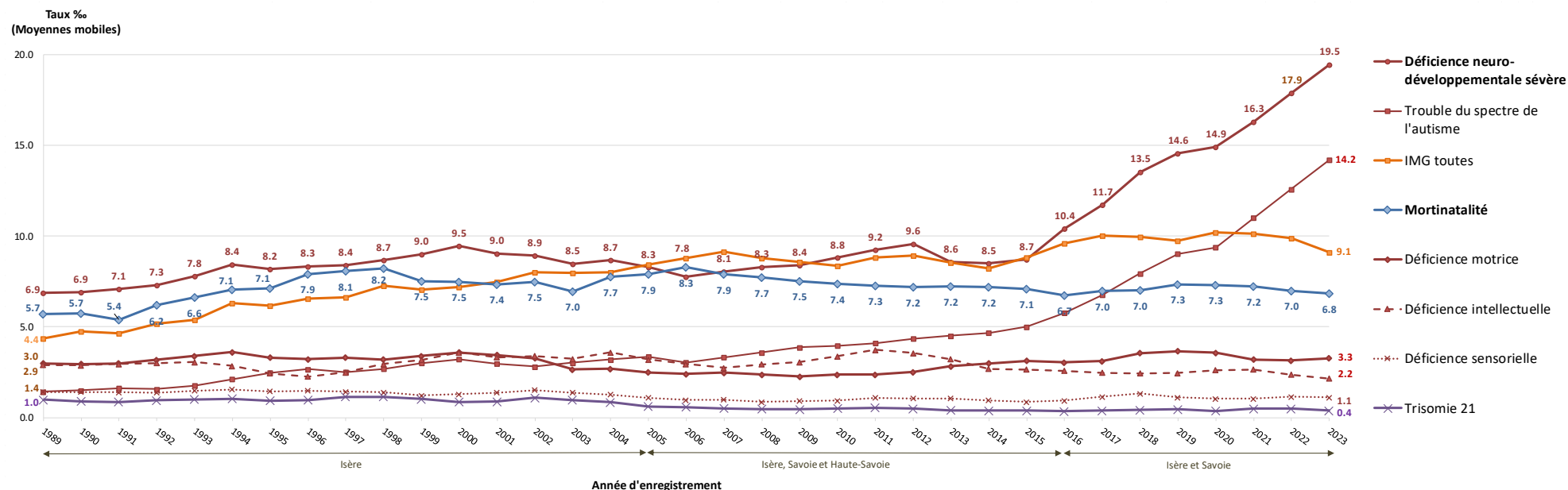
\* 29 IMG de Lyon non comptabilisés dans le tableau, les indications des IMG n'étant pas connues

---

<sup>7</sup> 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 à 7 ans et de la mortalité depuis le début du registre (moyennes mobiles sur trois ans\*)



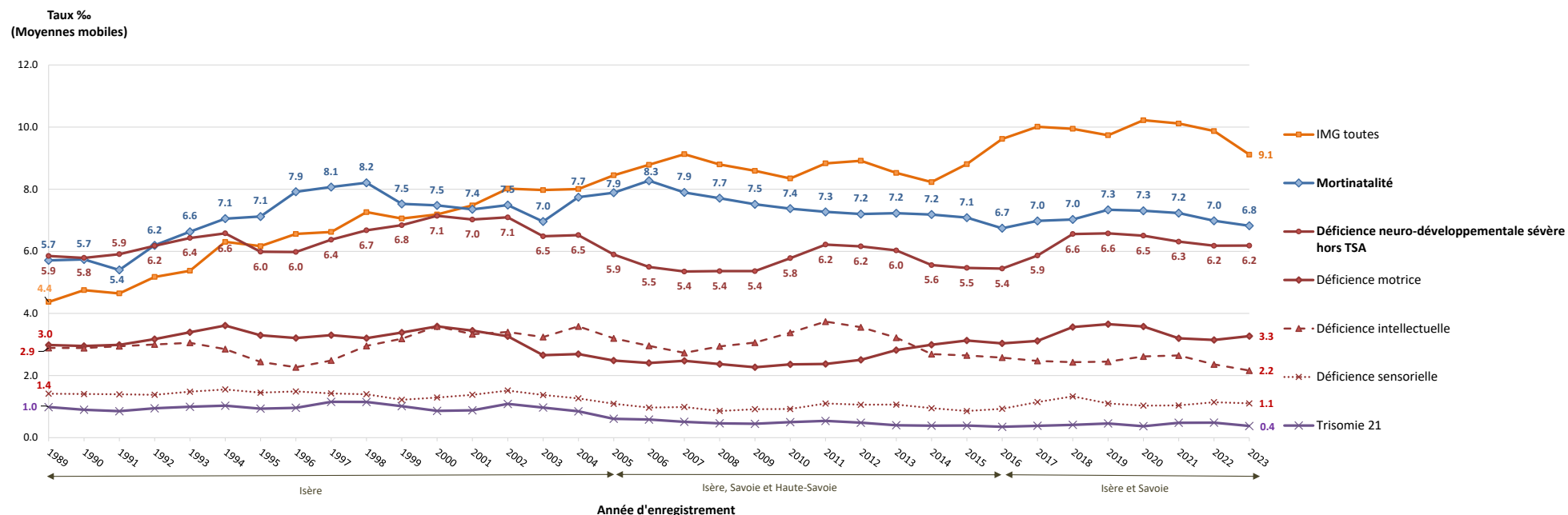
\*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2023.

Le taux des déficiences neuro-développementales parmi les enfants âgés de 7 ans révolus est passé de 6,9 ‰ en 1989 à 19,5 ‰ en 2023. 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, année de publication du DSM-V en France. Entre 1989 et 2022, les TSA ont augmenté tandis que les déficiences intellectuelles, motrices et sensorielles sont restées stables. Seule la trisomie 21 a significativement baissé sur cette période.

Le taux d'IMG a plus que doublé en trente ans d'enregistrement, passant de 4,4 ‰ en 1989 à 9,1 ‰ en 2023, l'ensemble de la mortalité se stabilisant autour de 7 naissances pour 1000 (6,8 ‰ en 2023). Enfin, si l'on intégrait les refus de participation au Registre (5,2 % en 2022 et 4,3 % en 2023 pour le handicap et 6,1 % en 2022 et 4,3 % en 2023 pour la mortalité), le taux de prévalence global des déficiences neuro-développementales serait de 20,4 ‰ au lieu de 19,5 ‰ et de 7,5 ‰ au lieu de 6,8 ‰ 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 trois ans\*)**



\*moyennes mobiles des deux dernières années pour les taux de 2023.

En écartant l'autisme, le taux des déficiences neuro-développementales sévères parmi les enfants âgés de 7 ans révolus reste relativement stable au cours du temps : il est passé de 5,9 ‰ en 1989 à 6,2 ‰ en 2023. 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 sévères hors TSA s'est à nouveau stabilisé autour des 6 ‰.

Parallèlement, le taux d'IMG a plus que doublé depuis le début des années 1990, alors que les naissances d'enfants mort-nés sont restées stables autour de 3,5 naissances pour 1000 naissances (toutes naissances incluses). 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 2023. Cette baisse témoigne de l'amélioration du diagnostic anténatal pour cette anomalie chromosomique.

## D. RÉSULTATS COMPLÉMENTAIRES SUR LE HANDICAP

### **Polyhandicap : taux de prévalence et caractéristiques**

---

Le terme de polyhandicap a été introduit en France dans les années 1960 pour assurer une prise en charge spécifique des personnes ayant une combinaison de déficience motrice et intellectuelle sévère. Ce terme est francophone et diffère de ceux utilisés dans la littérature internationale, celle-ci abordant principalement les notions de *Profound Multiple Disabilities (PMD)* ou de *Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)* pour les personnes associant déficience intellectuelle et motrice sévère mais aussi d'autres déficiences, en particulier visuelles ou auditives.

En France, la définition du polyhandicap a évolué depuis les années 1970. Plusieurs définitions co-existent et n'utilisent pas les mêmes termes mais toutes ont en commun la description du processus de survenue et les aspects fonctionnels :

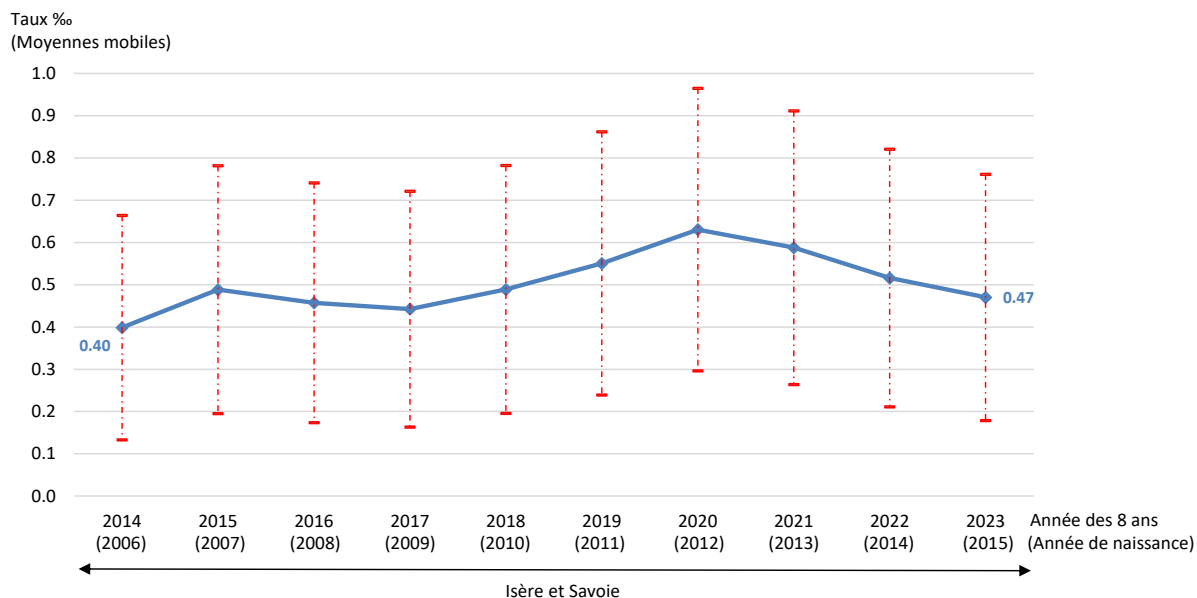
- Concernant le processus de survenue, il s'agit d'une lésion définitive survenue sur un cerveau en développement,
- Concernant l'aspect fonctionnel, le polyhandicap associe un trouble du développement intellectuel sévère à profond et une déficience motrice sévère.

L'association de ces deux troubles engendrent des restrictions très importantes dans les activités et une autonomie réduite.

Du point de vue fonctionnel, la notion de polyhandicap strict et polyhandicap élargi retenue dans les années 2010 distinguait chacun de ces deux groupes selon la sévérité de la déficience motrice et de la déficience intellectuelle au regard de la CIM-10 et du DSM-V (La personne polyhandicapée, Editions Dunod, 2021). Compte tenu de la complexité de distinction fine de la sévérité de ces deux troubles, cette définition est aujourd'hui mise de côté.

L'expertise collective de l'Inserm publiée en 2024 sur le polyhandicap (Inserm. Polyhandicap. Collection Expertise collective. Les Ulis : EDP Sciences, 2024) a souligné la rareté des données disponibles en France. En effet, pour les générations les plus récentes, les taux de prévalence du polyhandicap sont issus uniquement des données du RHEOP.

**Tableau 13 : Evolution du taux de prévalence du polyhandicap de 2014 à 2023 en Isère et Savoie (moyennes mobiles sur trois ans\*)**



\*moyenne mobile des deux dernières années pour les taux de 2023.

La prévalence du polyhandicap pour les dix dernières années reste stable (2014 à 2023, générations 2006 à 2015) et égale à 0,48 ‰ [0,40-0,58].

Parmi ces enfants avec polyhandicap, 22,1 % sont nés prématurément ou nés avec un poids de naissance inférieur à 2 500 g, et 6,3 % sont des très grands prématurés ou nés avec un poids inférieur à 1 500 g (tableau 14). On retrouve une anomalie congénitale dans 52,3 % dont plus de la moitié sont des malformations cérébrales (30,6 %).

En plus de leur déficience motrice et intellectuelle, les enfants polyhandicapés ont souvent des comorbidités : 65,8 % ont une épilepsie, 9,0 % une déficience visuelle sévère et 8,1 % sont autistes.

**Tableau 14 : Caractéristiques des enfants avec un polyhandicap de 2014 à 2023 (n=107)**

	Total n=111	
	n	%
Prématurité ou PN* < 2500g	21	22.1%
Grande prématurité ou PN* <1500 g	6	6.3%
<i>PN et AG** inconnu</i>	16	
Anomalie Congénitale	58	52.3%
dont malformation cérébrale	34	30.6%
dont aberration chromosomique	22	19.8%
Epilepsie	73	65.8%
Déficience visuelle sévère	10	9.0%
TSA	9	8.1%

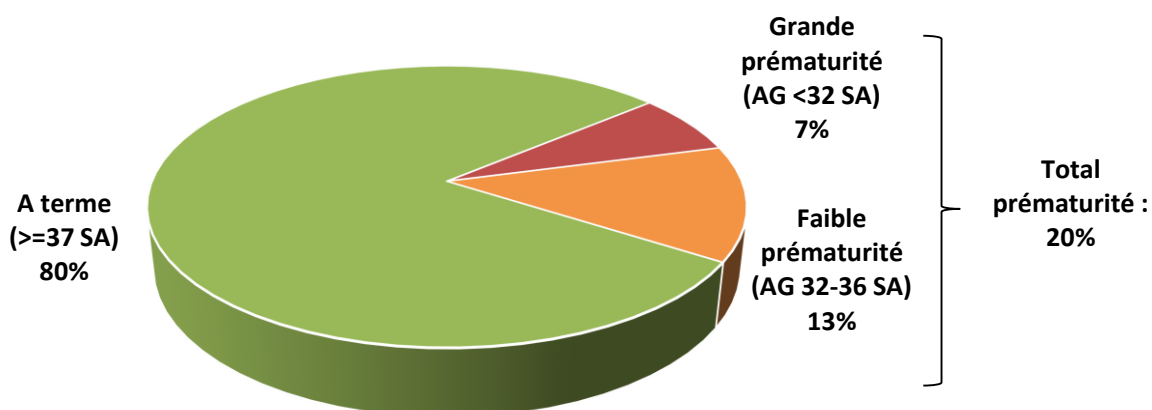
\*PN : poids de naissance \*\*AG : âge gestationnel

## Facteurs de risque néonataux et étiologies des handicaps sévères

Ces cinq dernières années, 1797 enfants ont été enregistrés de 2019 à 2023 (générations 2011 à 2015). Les résultats sur les facteurs de risque néonataux, dont la prématurité, sont à interpréter avec précaution en raison de nombreuses données manquantes.

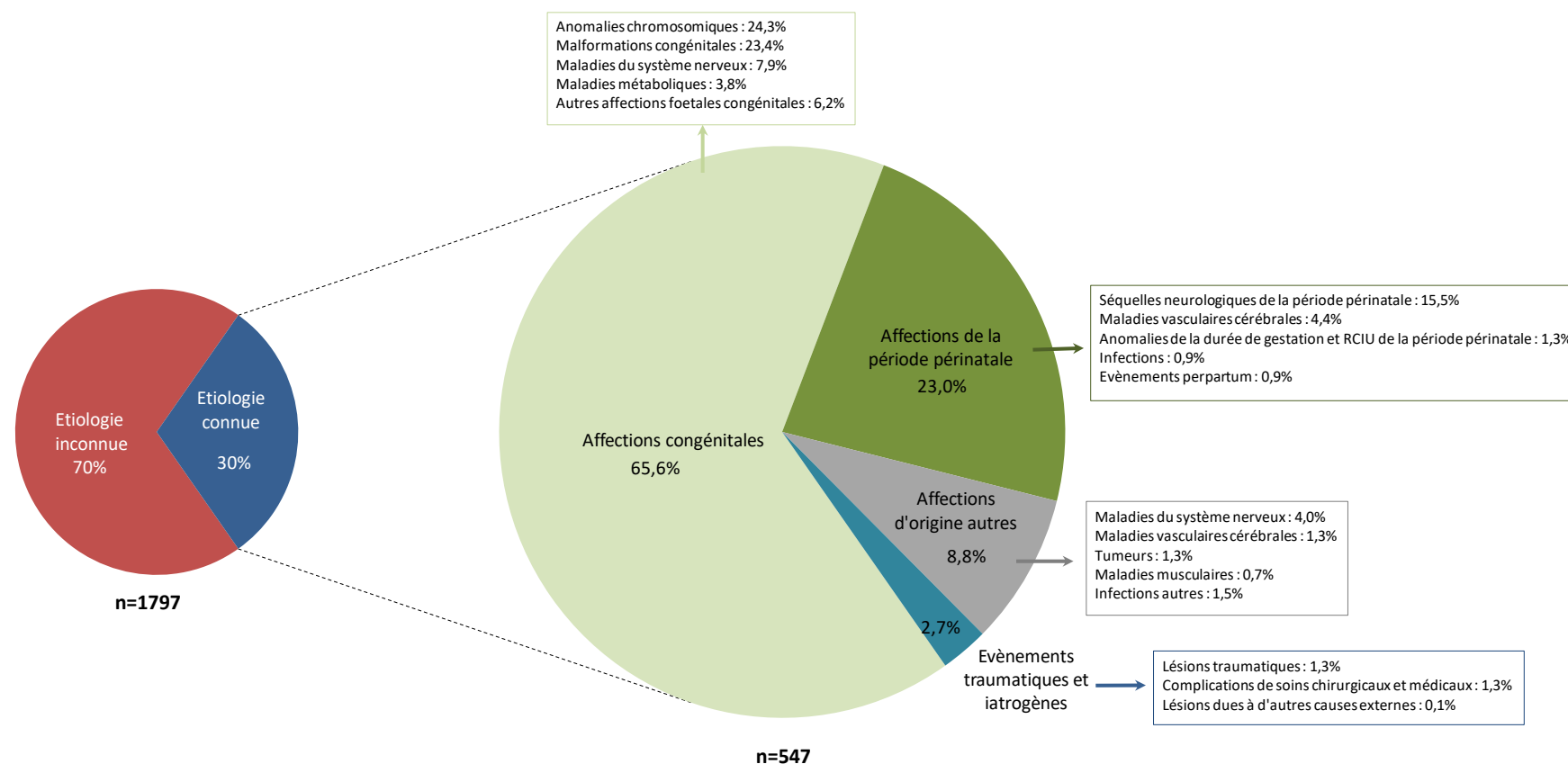
Sur les cinq dernières années d'enregistrement, 1 enfant porteur d'une déficience neuro-développementale sévère sur 5 (20 %) est né prématurément (Figure 10) contre environ 7 % dans la population générale (Inserm, Enquête Nationale Périnatale 2021).

**Figure 10 : Age gestationnel des enfants porteurs de handicap sévère de 2019 à 2023 (n=1147\*)**



\*Données manquantes : 36%, soit 650 sur un total de 1797 enfants

**Figure 11 : Etiologies connues parmi les enfants porteurs de handicap sévère de 2019 à 2023 (n=1797)**



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 87 % 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 1797 enfants enregistrés de 2019 à 2023 en Isère et Savoie, une étiologie a été retenue pour 547 enfants, soit 30 % (Figure 11). Parmi les causes identifiées, les anomalies congénitales représentent près des deux tiers des diagnostics (66 %), et ce taux atteint 74 % chez les enfants nés à terme. Les affections périnatales sont la deuxième cause de handicap ; elles représentent 23 % des diagnostics posés parmi l'ensemble des enfants, et 90 % parmi les grands prématurés. Seuls 2,7 % des handicaps sont liés à des événements traumatiques ou iatrogènes. Enfin, 9 % des handicaps sont liés à d'autres affections.

## Photographie du nombre de dossiers MDPH actifs des enfants porteurs de handicap sévère

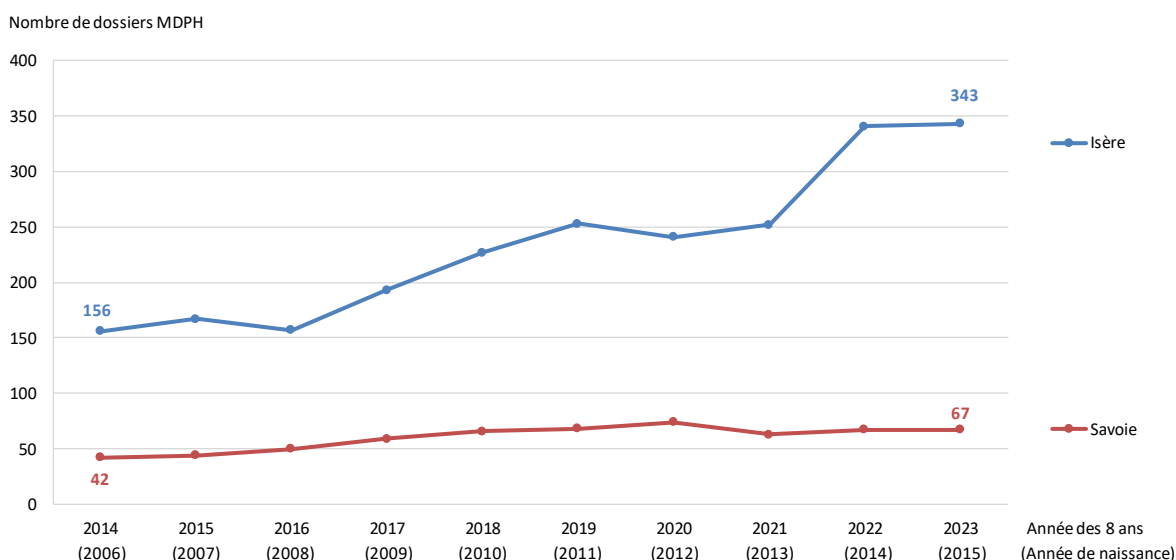
Les résultats suivants sont présentés par département et décrivent d'une part le nombre d'enfants porteurs de handicaps sévères et ayant un dossier MDPH actif, d'autre part la répartition des âges au signalement à la MDPH et des taux d'incapacité des enfants enregistrés ces dix dernières années. Ils concernent 2 930 enfants, respectivement 2 330 enfants en Isère et 600 en Savoie.

En ordonnées de la figure 12 est indiqué le nombre d'enfants porteurs de handicap sévère et connus des MDPH de l'Isère et de la Savoie. Ce nombre continue d'augmenter en Isère avec une forte évolution en 2017 puis en 2022. Sur dix ans, il a plus que doublé, passant de 156 cas à 343 cas.

En Savoie, le nombre tend également à augmenter mais plus lentement par rapport à l'Isère. Il a augmenté jusqu'en 2020 pour baisser en 2021 puis augmenter à nouveau progressivement. Le nombre a été multiplié par 1,6 sur dix ans.

Ces augmentations dans le temps du nombre de cas inclus dans le registre et connus des MDPH sont liés à l'augmentation des diagnostics d'autisme enregistrés au RHEOP.

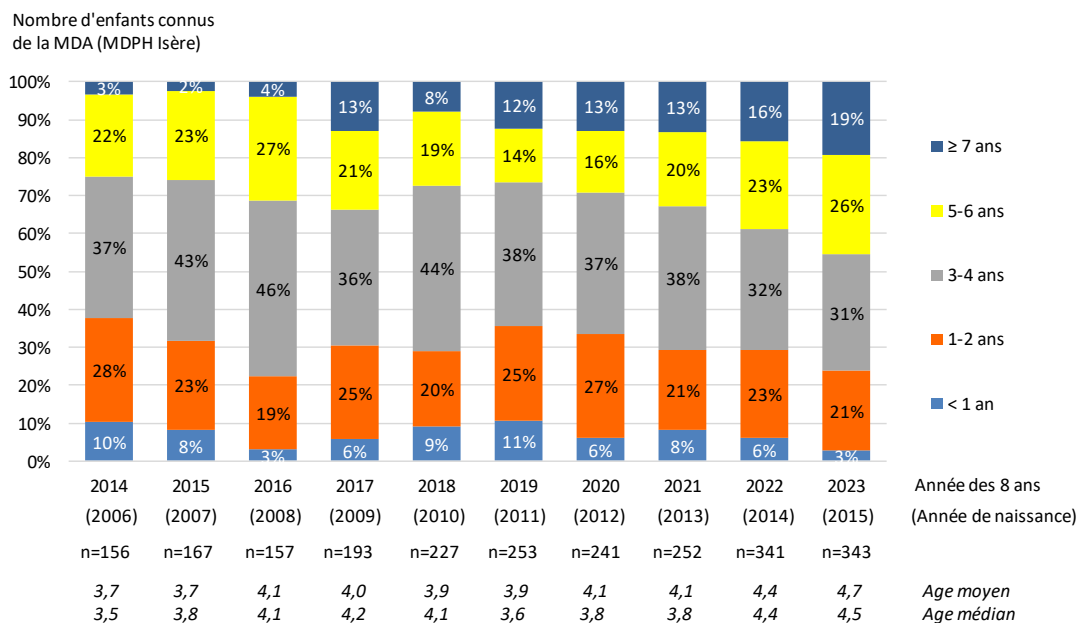
**Figure 12 : Evolution du nombre d'enfants porteurs de handicap sévère et ayant un dossier MDPH à 7 ans révolus en Isère et Savoie de 2014 à 2023**



## Age au signalement à la MDPH et taux d'incapacité

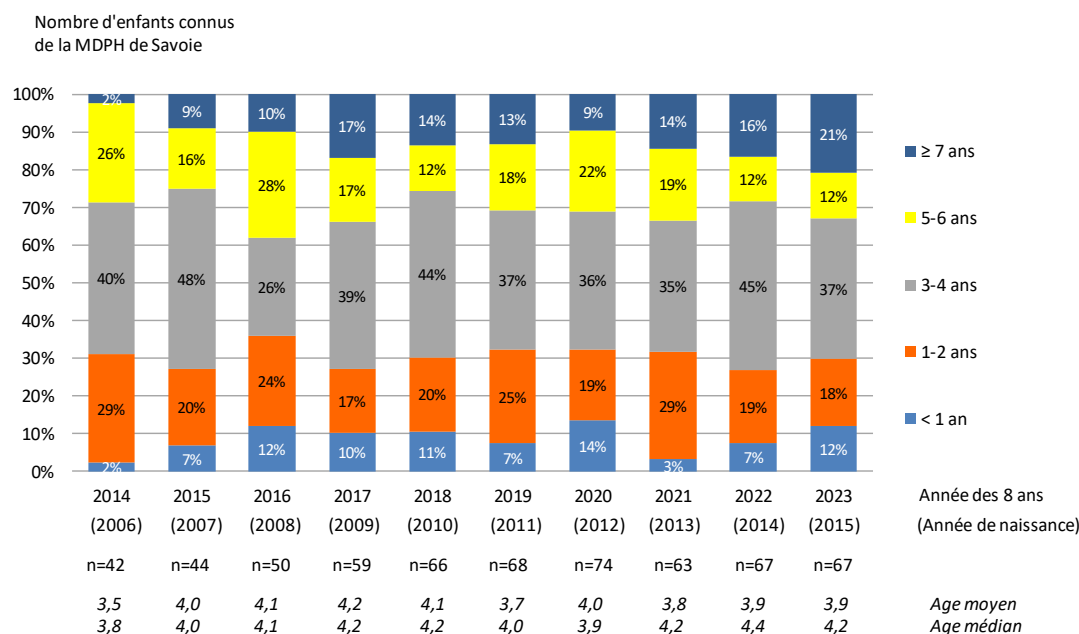
Les quatre graphiques suivants résument la répartition des âges au signalement à la MDPH et des taux d'incapacité des enfants inclus dans le registre sur les dix dernières années.

**Figure 13 : Age au signalement à la MDPH des enfants porteurs de handicap sévère de 2014 à 2023 en Isère (n=2 330\*)**



\*Données manquantes : 2,1%, soit 49 sur un total de 2379 enfants

**Figure 14 : Age au signalement à la MDPH des enfants porteurs de handicap sévère de 2014 à 2023 en Savoie (n=600\*)**

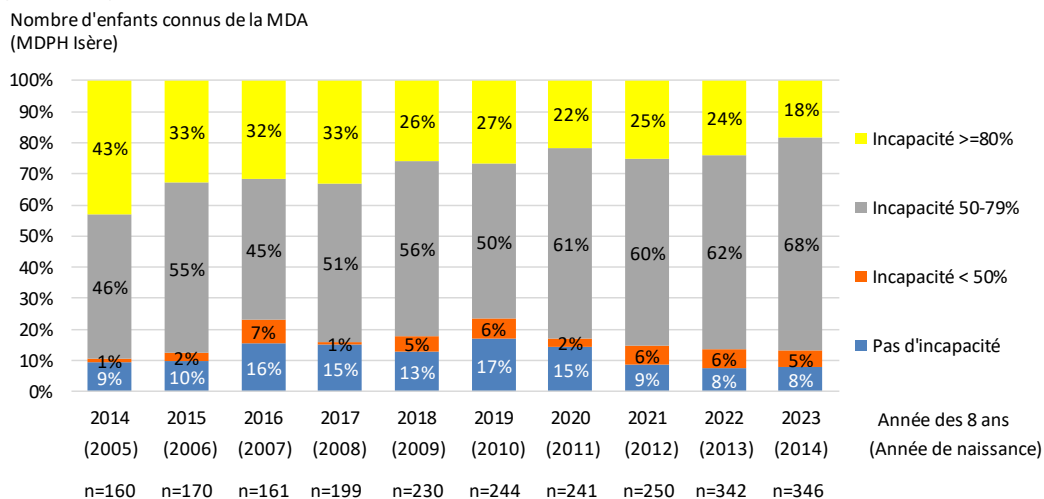


\*Données manquantes : 2,3 %, soit 14 sur un total de 614 enfants

L'âge moyen au signalement de l'enfant à la MDPH augmente peu à peu en Isère et s'approche des 5 ans (4,7 ans en 2023, figure 13). Il reste stable et proche des 4 ans en Savoie (3,9 ans en 2023, figure 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 (31 % en Isère et 37 % en Savoie). Les signalements réalisés entre 5 et 6 ans ont tendance à augmenter en Isère et à baisser en Savoie, ils représentent respectivement 26 % et 12 % des cas. Par ailleurs dans les deux départements, les signalements réalisés à 7 ans et plus continuent d'augmenter et représentent 19 % des cas en Isère et 21 % des cas en Savoie.

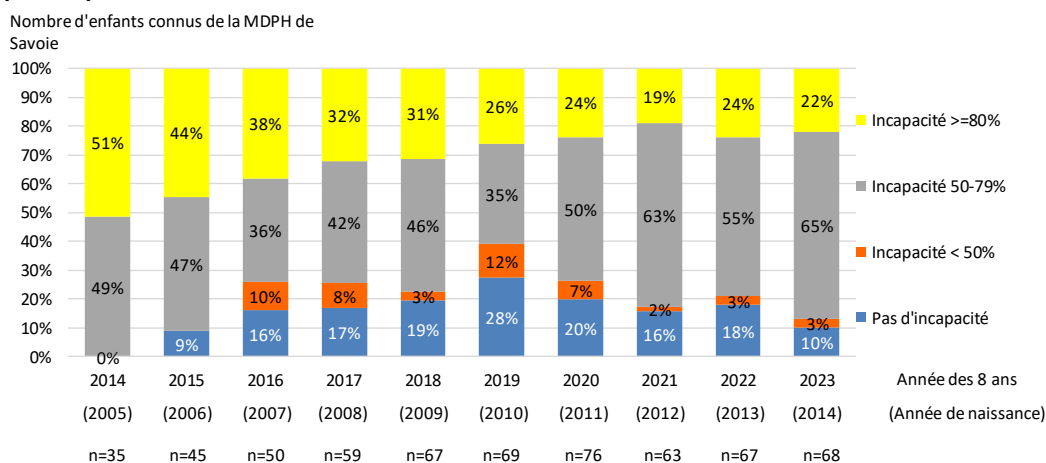
Les **taux d'incapacité** associés au handicap sévère ont évolué ces dix dernières années, avec une augmentation de la part d'enfants ayant un taux d'incapacité intermédiaire (incapacité 50 – 79 %), en Isère comme en Savoie (Figures 15 et 16). Par ailleurs, la part des enfants ayant un taux d'incapacité supérieur à 80 % baisse progressivement dans les deux départements (de 43 % en 2014 à 18 % en 2023 en Isère et de 51 % en 2014 à 22 % en 2023 en Savoie). On peut émettre l'hypothèse suivante : la part croissante des TSA parmi les cas inclus engendre une proportion plus importante d'enfants avec un tableau clinique moins sévère et par suite, un taux d'incapacité moindre, faisant mécaniquement baisser la part d'enfant ayant un taux d'incapacité plus important.

**Figure 15 : Taux d'incapacité des enfants porteurs de handicap sévère de 2014 à 2023 en Isère (n=2 343)**



\*Données manquantes : 1,5%, soit 36 sur un total de 2379 enfants

**Figure 16 : Taux d'incapacité des enfants porteurs de handicap sévère de 2014 à 2023 en Savoie (n=599)**



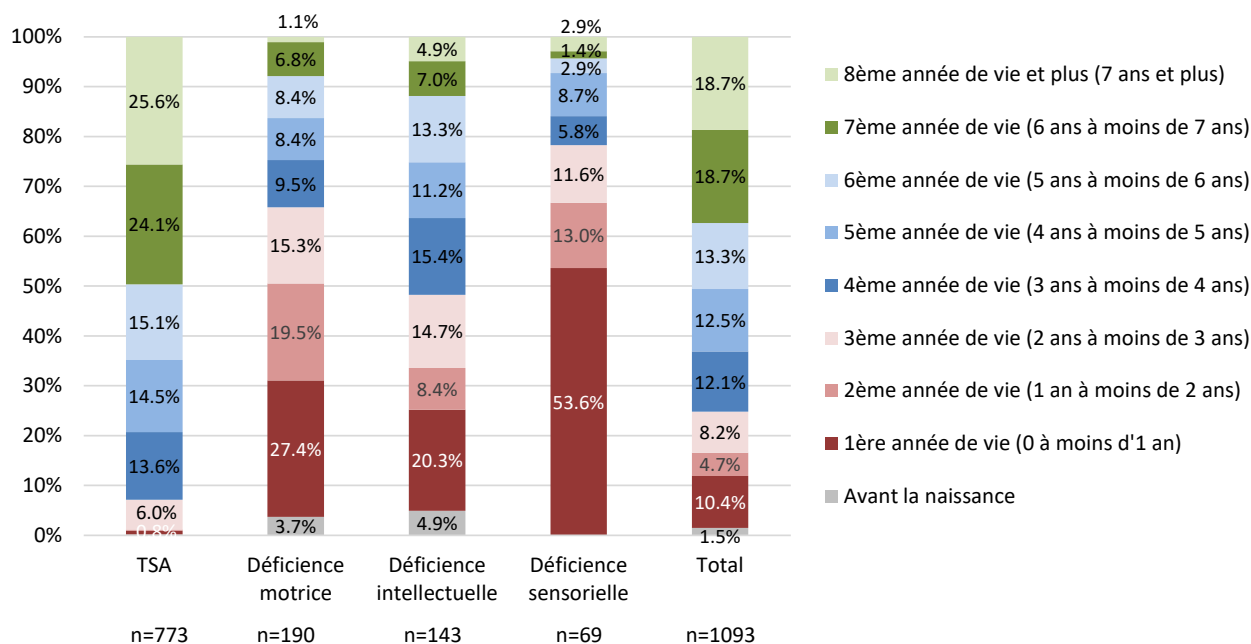
\*Données manquantes : 2,4%, soit 15 sur un total de 614 enfants



## Focus : Age au diagnostic

Les données de l'âge au diagnostic présentées sur les trois dernières années (2021 à 2023) sont très dépendantes de la déficience considérée (figure 17).

**Figure 17 : Age au diagnostic des enfants porteurs de handicap sévère de 2021 à 2023 en Isère et Savoie (n=1093\*)**



\*Données manquantes : 4,4%, soit 50 sur un total de 1143 enfants

L'âge au diagnostic est le plus précoce chez les enfants porteurs de déficience sensorielle : plus de la moitié d'entre eux ont un diagnostic posé entre la naissance et un an (53,6 %) et dans près de 8 cas sur 10, le diagnostic est posé avant 3 ans (13,0 % entre 1 et 2 ans et 11,6 % entre 2 et 3 ans).

Les enfants avec déficience motrice ou intellectuelle sévère sont les seuls à avoir, dans 4 à 5 % des cas, un diagnostic posé en anténatal (respectivement 3,7 % et 4,9 %), les déficiences intellectuelles étant dans ce cas associées à des malformations ou des anomalies génétiques ou chromosomiques décelées avant la naissance. Les déficiences motrices sévères sont diagnostiquées dans plus des deux tiers des cas avant 3 ans (65,8 %) dont plus d'un quart (27,4%) dans la première année de vie. Par rapport aux déficiences sensorielle et motrice, les déficiences intellectuelles sévères sont diagnostiquées plus tardivement compte tenu des limites d'évaluation des capacités intellectuelles trop précocement, celles-ci pouvant fluctuer avant l'âge de 6 ans. Ainsi un peu moins de la moitié d'entre eux ont un diagnostic posé avant 3 ans (48,3 %).

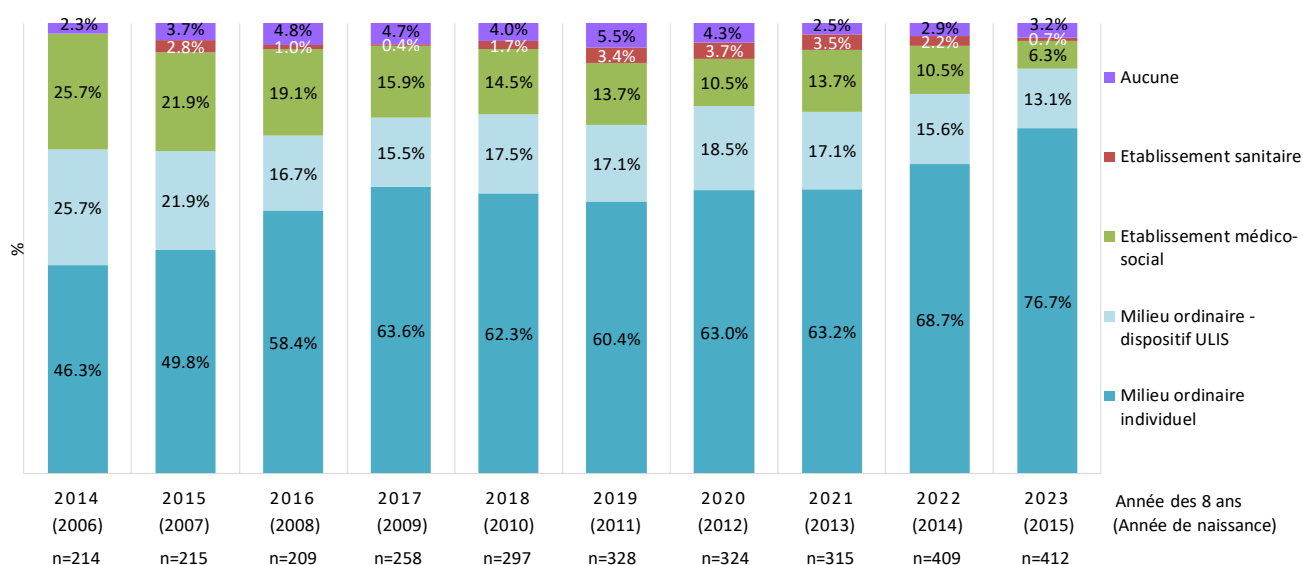
Enfin, l'autisme est diagnostiqué bien plus tardivement par rapport aux autres handicaps mesurés : le diagnostic est posé dans la moitié de cas entre 6 et 8 ans (49,7 %). Lorsqu'il est posé avant 6 ans, l'autisme est identifié majoritairement entre 3 et 5 ans (43,2 %) et très rarement avant 3 ans (7,0 %).

### Scolarisation pour l'ensemble des enfants porteurs de handicap sévère

La scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère en Isère et Savoie, nés entre 2006 et 2015 et enregistrés entre 2014 et 2023, est rapportée dans la figure 18 ci-dessous.

Sur les dix dernières années, 2,8 % 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 18 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère de 2013 à 2022 en Isère et Savoie (n=2981\*)**



\*Données manquantes : 0,4%, soit 12 sur un total de 2993 enfants

On observe une part croissante des enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel de 46,3 % à 76,7 % de 2014 à 2023, aux dépens de la scolarisation en Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) et surtout en établissement médico-social qui représentent en 2023 respectivement 13,1 % et 6,3 % des modes de scolarisation. La part des enfants non scolarisés était en augmentation quasi continue depuis dix ans, jusqu'à représenter 4 à 5 % des cas, mais a baissé depuis 2021 et concerne en 2023 3,2 % des enfants. En 2023, parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel, 75 % sont scolarisés à temps plein et 25 % à temps partiel.

**Tableau 15 : Orientation « par défaut » pour les enfants porteurs de handicap sévère enregistrés à la MDPH en 2023 en Isère et Savoie (n=412\*)**

Orientation par défaut (Scolarisation effective ne correspondant pas à la notification d'orientation)	Isère et Savoie				Isère				Savoie**			
	412				345				67			
	Oui		Non		Oui		Non		Oui		Non	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	86	20.9%	326	79.1%	73	21.2%	272	78.8%	13	19.4%	54	80.6%
<i>Si oui, orientation en attente :</i>												
IME	60	14.6%			53	15.4%			7			
ULIS	14	3.4%			11	3.2%			3			
ITEP	3	0.7%			3	0.9%			0			
UEEA	3	0.7%			1	0.3%			2			
Autre	6	1.5%			5	1.4%			1			

\*Données manquantes pour 2 enfants sur un total de 414 enfants

\*\*Données présentées en effectifs compte tenu du nombre limité de cas

L'orientation scolaire « par défaut » dans le tableau 15 correspond aux enfants dont le lieu de scolarisation effectif est différent de l'orientation notifiée par la MDPH. Ils sont ainsi scolarisés par défaut en attente de places dans les structures correspondant à la notification.

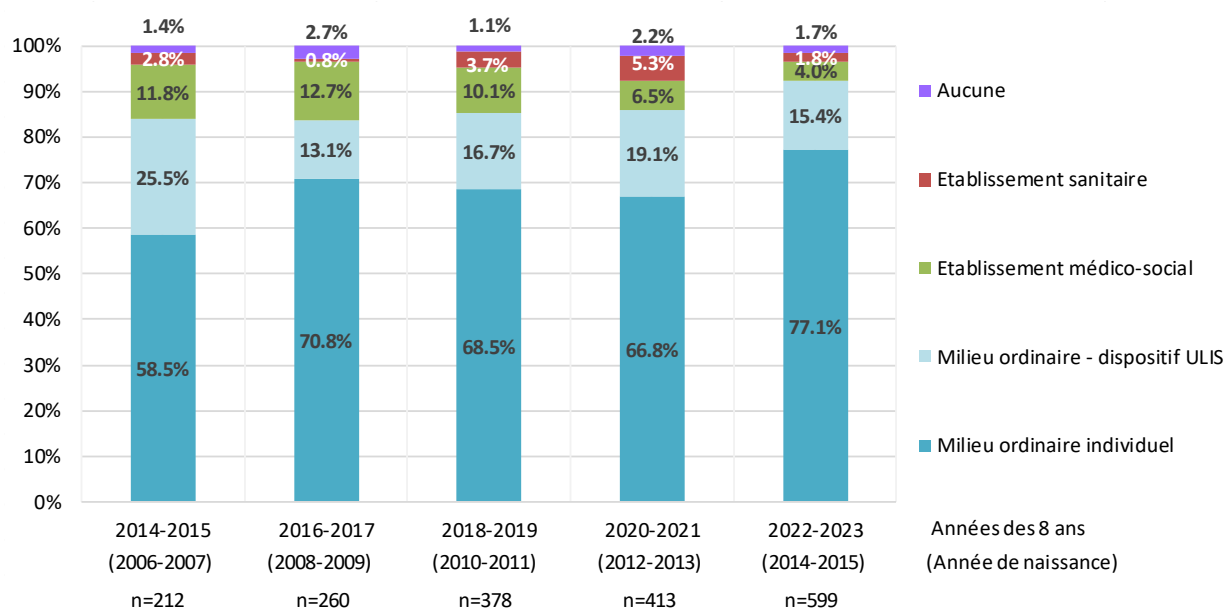
Cette divergence entre lieu de scolarisation actuel et orientation préconisée par la notification MDPH concerne 21% des enfants, le taux étant identique entre l'Isère et la Savoie. Ces enfants restent scolarisés en milieu ordinaire, avec maintien en grande section de maternelle ou CP, et/ou avec une AESH. Plus d'1 enfant sur 10 est en attente de place en IME (14,6 %), tandis que 3,4 % attendent de pouvoir intégrer une classe ULIS. Enfin, ils sont 0,7 % à attendre une place en ITEP et 0,7% à attendre une place en UEEA (Unité d'Enseignement Élémentaire Autisme).

### Scolarisation selon la déficience de l'enfant

Les quatre graphiques suivants montrent l'évolution du mode de scolarisation des enfants selon la déficience (TSA, déficience motrice, intellectuelle et sensorielle) sur les dix dernières années et par période de deux ans.

Pour **les enfants avec TSA**, on observe une part croissante de la scolarisation en milieu ordinaire individuel de 58,5 % à 72,1 % de la période 2014-2015 à la période 2022-2023 (figure 19) ; parallèlement, la scolarisation en ULIS et la scolarisation en établissement médico-social ont baissé (respectivement de 25,5 % à 15,4 %, et de 11,8 % à 4,0 %). Pour la période 2022-2023, parmi les enfants avec TSA scolarisés en milieu ordinaire individuel, 75 % sont scolarisés à temps plein et 25 % à temps partiel.

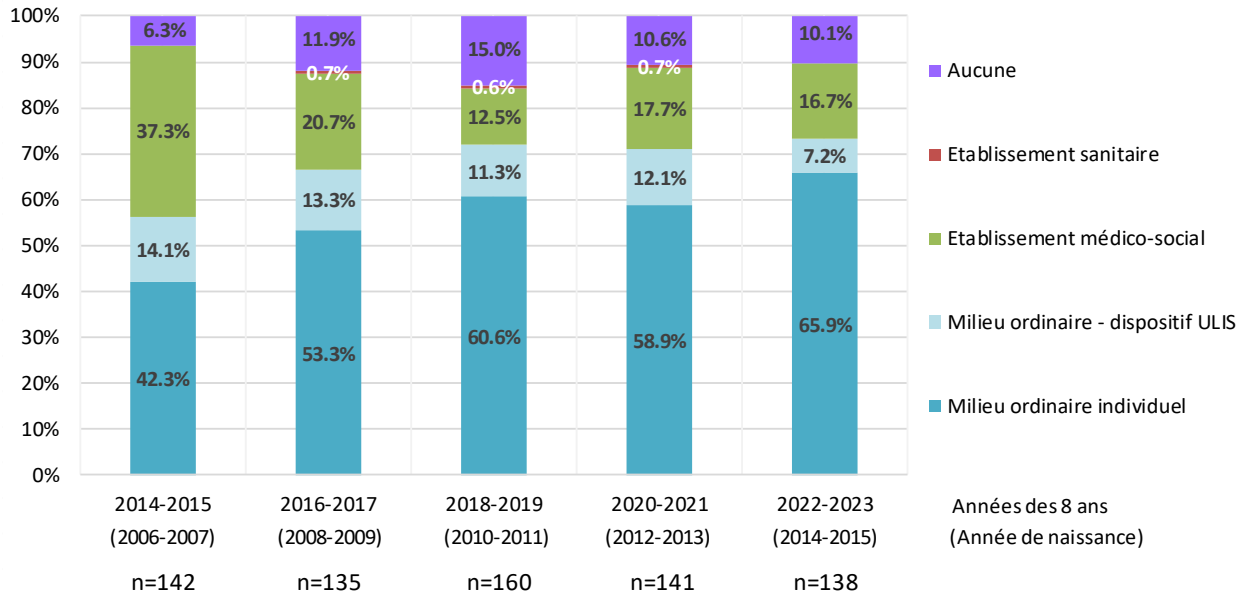
**Figure 19 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de TSA de 2014 à 2023 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=1862\*)**



\*Données manquantes : 0,3%, soit 6 sur un total de 1868 enfants

Pour les enfants porteurs d'une déficience motrice sévère, la scolarisation en milieu ordinaire individuel est majoritaire (figure 20) et en augmentation, passant de 42,3 % en 2014-2015 à 65,9 % en 2022-2023. Les autres modes de scolarisation sont en recul : la part des enfants scolarisés en ULIS a baissé de 14,1 % en 2014-2015 à 7,2 % en 2022-2023 et celle des enfants scolarisés en établissement médico-social a diminué de 37,3% à 16,7 %. Enfin, 1 enfant sur 10 avec déficience motrice sévère n'est pas scolarisé (10,1 % en 2022-2023). Pour la période 2022-2023, parmi les enfants avec une déficience motrice sévère scolarisés en milieu ordinaire individuel, 81 % sont scolarisés à temps plein et 18 % à temps partiel.

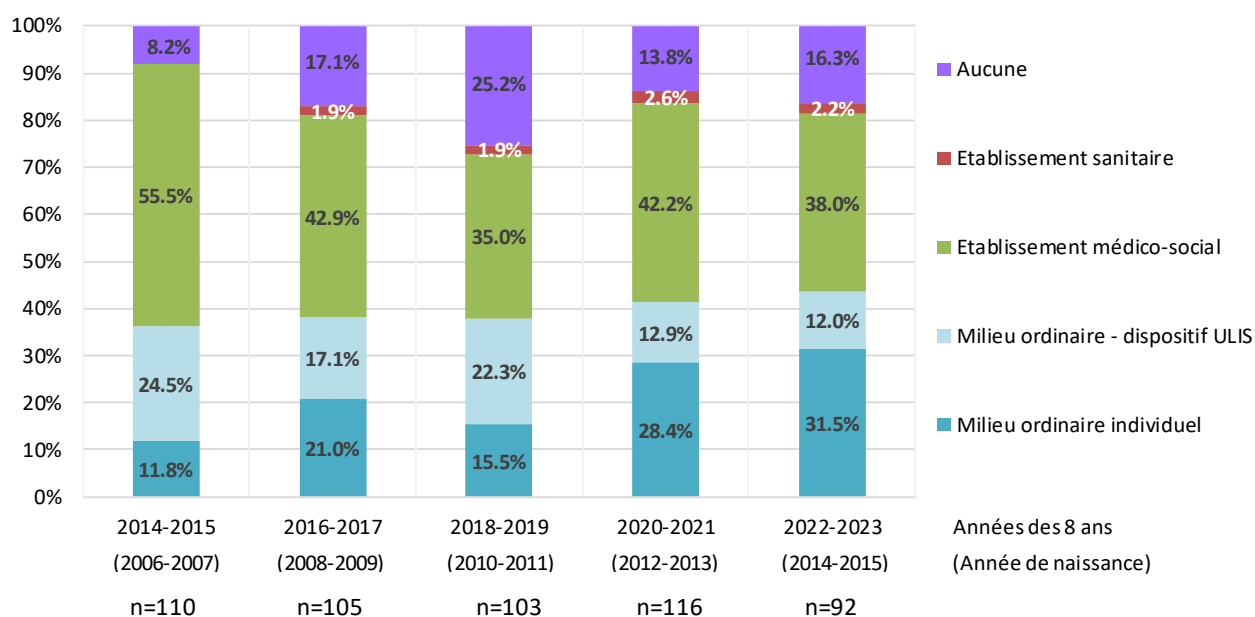
**Figure 20 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de déficience motrice sévère de 2014 à 2023 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=716\*)**



\*Données manquantes : 1 cas sur un total de 717 enfants

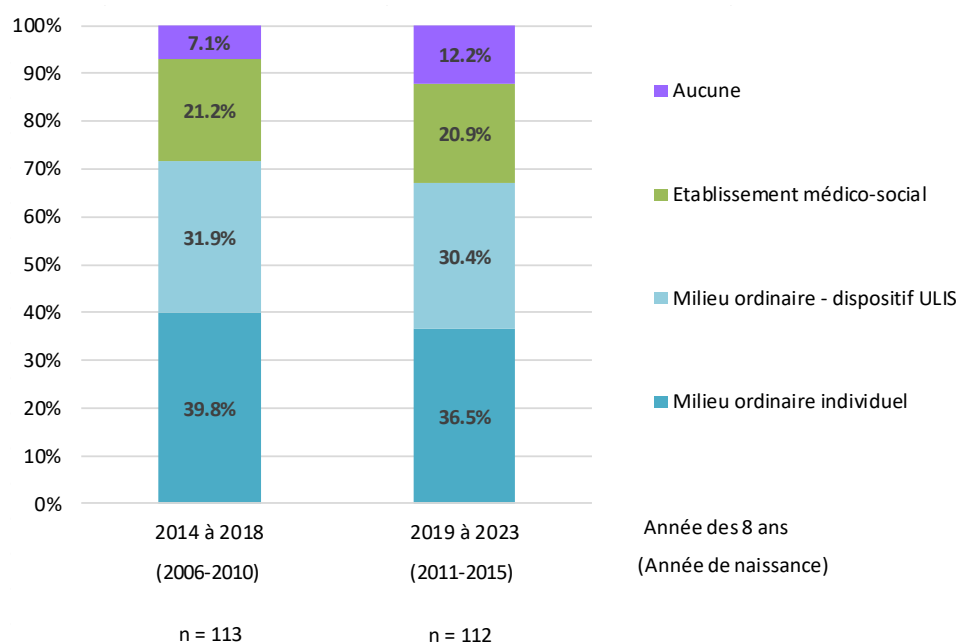
La **déficience intellectuelle sévère** est celle qui enregistre le taux de scolarisation en milieu ordinaire le plus bas (36,3 % en 2014-2015 et 43,5 % en 2022-2023, figure 21). Pour ces enfants, on observe toutefois une part croissante de la scolarisation en milieu ordinaire individuel de 11,8 % à 31,5 % entre 2014-2015 et 2022-2023, aux dépens de la scolarisation en ULIS qui a baissé de 24,5 % à 12,0 %. La scolarisation en établissement médico-social a elle aussi baissé de 55,5 % en 2014-2015 à 38,0 % en 2022-2023. Enfin, la part des enfants non scolarisés a fluctué et reste importante puisqu'elle concerne 16,3 % des enfants en 2022-2023. Parmi les enfants avec une déficience intellectuelle sévère scolarisés en milieu ordinaire individuel et pour la période 2022-2023, 29 % sont scolarisés à temps plein et 71 % à temps partiel.

**Figure 21 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de déficience intellectuelle sévère de 2014 à 2023 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=526)**



Compte tenu du nombre de cas limités des enfants porteurs de **déficience sensorielle sévère**, les données de scolarisation sur dix ans pour ces enfants sont regroupées par période de cinq ans. La part des enfants avec une déficience sensorielle sévère et scolarisés en milieu ordinaire est majoritaire et proche des 70 % depuis 10 ans (71,7 % de 2014 à 2018 et 66,9 % de 2019 à 2023, figure 22). C'est le taux d'enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel qui tend à diminuer (39,8 % sur 2014-2018 et 36,5 % sur 2019-2023) sans que cette différence ne soit significative, tandis que le taux d'enfants scolarisés en ULIS reste stable. Pour la période 2019-2023, parmi les enfants avec une déficience sensorielle sévère scolarisés en milieu ordinaire individuel, 90 % sont scolarisés à temps plein et 10 % à temps partiel.

**Figure 22 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de déficience sensorielle sévère de 2014 à 2023 par période quinquennale en Isère et Savoie (n=225\*)**



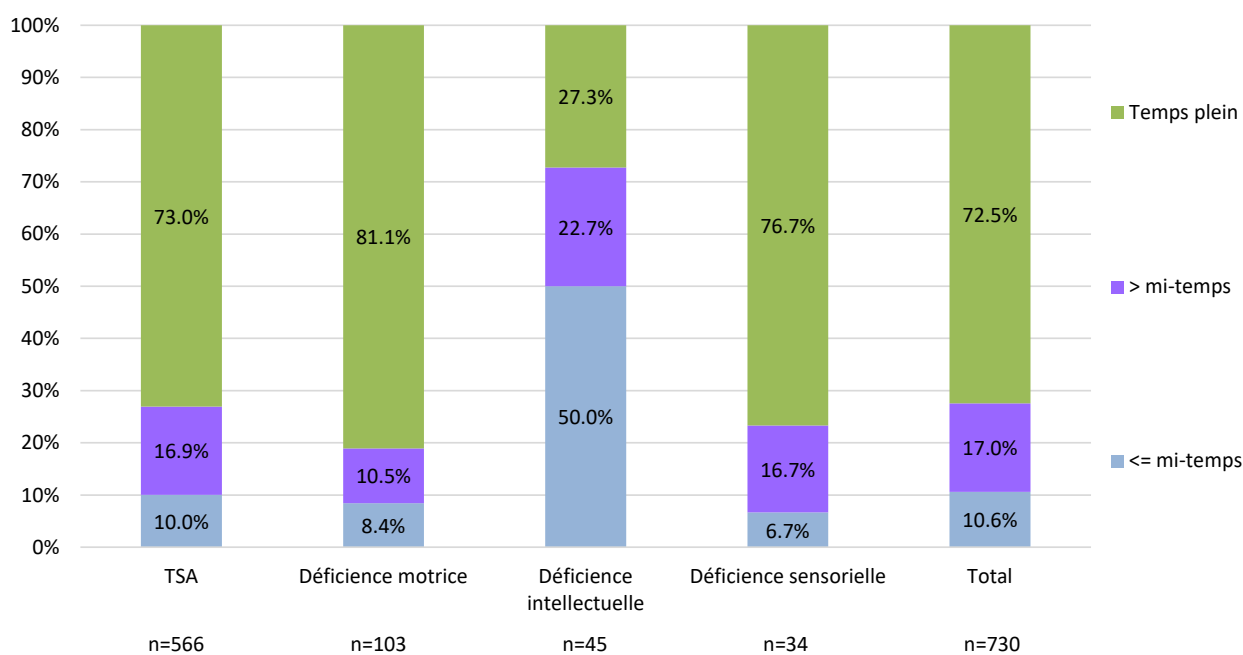
\*Données manquantes : 1,3%, soit 3 sur un total de 228 enfants

## Focus sur les enfants scolarisés en milieu ordinaire (individuel et ULIS) – Temps de scolarisation et Accompagnant d’Elève en Situation de Handicap (AESH)

Les données suivantes sur le temps de scolarisation et l’accompagnement d’un-e 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 individuel-le (18,9 % 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 17,0 % et à temps partiel avec un mi-temps ou moins pour 10,6 % d’entre eux (figure 23). Le temps de scolarisation varie fortement selon la déficience. On observe la même tendance pour les enfants TSA (73,0 % à temps plein) et les enfants avec déficience sensorielle (76,7 % à temps plein), et un taux de scolarisation à temps plein encore plus élevé pour les enfants avec une déficience motrice (81,1 %). Le temps de scolarisation est beaucoup plus limité chez les enfants avec une déficience intellectuelle sévère : seuls 27,3 % d’entre eux sont scolarisés à temps plein, et 50% sont scolarisés à mi-temps ou moins.

**Figure 23 : Temps de scolarisation des enfants porteurs de handicap et scolarisés en milieu ordinaire en 2022-2023 (n=690\*)**



\*Données manquantes : 5,5%, soit 40 sur un total de 730 enfants



**Tableau 16 : AESH et temps d'accompagnement selon les déficiences parmi les enfants porteurs de handicap sévère et scolarisés en milieu ordinaire en 2022-2023 (n=730)**

	TSA n=566	Déficience motrice n=103	Déficience intellectuelle n=45	Déficience sensorielle n=34	Total n=730
Taux d'AESH, dont :	70.1%	69.4%	86.4%	75.0%	70.2%
Taux d'AESH milieu ordinaire individuel	57.0%	62.2%	65.9%	56.3%	57.7%
Taux d'AESH ULIS	13.1%	7.1%	20.5%	18.8%	12.5%
<i>Inconnu</i>	15	5	1	2	25
Temps d'AESH hebdomadaire en heures (si milieu ordinaire individuel)	n=314	n=61	n=29	n=18*	n=407
Temps en tranches :					
Temps partiel <= 12h	59.8%	51.0%	56.0%	10	59.9%
Temps partiel > 12h	36.6%	26.5%	28.0%	2	36.1%
Temps plein	3.5%	22.4%	16.0%	1	7.5%
<i>Inconnu</i>	60	12	4	5	77
Temps moyen d'AESH hebdomadaire :					
Moyenne (écart type)	13.2 (4.4)	15.4 (7.4)	14.4 (6.1)	12.1 (4.5)	13.6 (5.1)
Médiane [p25-p75]	12 [12-15]	15 [12-21]	12 [12-18]	12 [9-12]	12 [12-18]
min-max	3-24	3-32	3-24	6-24	3-27
<i>Inconnu</i>	60	12	4	5	77

\*Résultats en effectifs car nombre de cas trop limités

Le taux d'AESH est de 70,2 % parmi les enfants porteurs de handicap et scolarisés en milieu ordinaire, dont 57,7 % en milieu ordinaire individuel et 12,5 % en ULIS (tableau 16). Le taux est plus élevé auprès des enfants avec déficience intellectuelle sévère (86,4 %) et avec déficience sensorielle sévère (75,0 %) et moins élevé auprès des enfants avec TSA (70,1 %) et déficience motrice sévère (69,4 %), 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 (59,9 %) et d'un temps d'accompagnement partiel supérieur à 12 heures (36,1 %). Seuls 7,5 % en bénéficient à temps plein. En moyenne, l'AESH est présente pendant 14 heures 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.

**Tableau 17 : Notifications et accompagnements effectifs par une AESH pour les enfants porteurs de handicap sévère enregistrés à la MDPH en 2023 en Isère et Savoie (n=412\*)**

Notification AESH	Isère et Savoie 412				Isère 345				Savoie 67			
	Oui		Non		Oui		Non		Oui		Non	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	243	59.0%	169	41.0%	201	58.3%	144	41.7%	42	62.7%	25	37.3%
<i>Si oui :</i>												
Enfants avec présence AESH	207	87.3%			169	86.2%			38	92.7%		
Enfants sans AESH	30	12.7%			27	13.8%			3	7.3%		
Enfants non scolarisés ou non scolarisés en milieu ordinaire ou présence AESH inconnu	6				5				1			

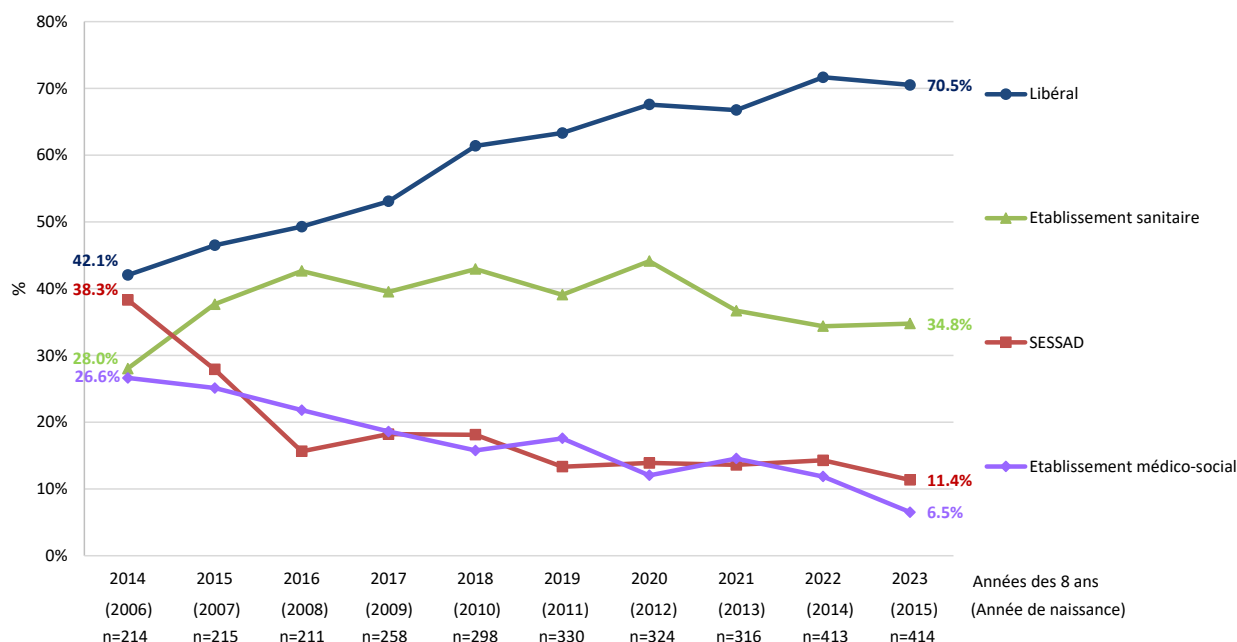
\*Données manquantes pour 2 enfants sur un total de 414 enfants

Si une part importante d'enfants ayant une notification en cours a bien une AESH présente pour l'accompagner, un peu plus d'un enfant sur 10 (12,7%) n'a pas d'AESH malgré la notification.

### Accompagnements médico-sociaux pour l'ensemble des enfants porteurs de handicap sévère

A 7 ans révolus, les enfants porteurs de handicap sévère sont suivis par des professionnels de santé libéraux pour plus de deux tiers d'entre eux (70,5 %), et ce mode de recours a considérablement augmenté depuis dix ans (Figure 24). Les professionnels consultés en libéral sont majoritairement les orthophonistes, suivis des psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes et des orthoptistes. La part des soins dispensés en établissement sanitaire (hospitalisation ou secteurs de psychiatrie tels que CMP et CATTP) fluctue mais tend à rester stable sur 10 ans, autour d'un tiers des enfants : 34,8 % en 2023. L'accueil en Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) et en établissement médico-social sont les deux accompagnements qui connaissent une baisse continue ces dix dernières années avec respectivement 11,4 % et 6,5 % des enfants en 2023 contre 38,3 % et 26,6 % en 2014, et ce quelle que soit la déficience. Cette évolution est le reflet de l'offre médico-sociale actuelle.

**Figure 24 : Accompagnements médico-sociaux des enfants porteurs de handicap sévère de 2014 à 2023 en Isère et Savoie (n=2993)**



Pour les SESSAD, les taux d'équipement ont légèrement augmenté depuis dix ans (3,1 places pour 1 000 personnes âgées de moins de 20 ans en Isère et 3,0 en Savoie en 2012 contre respectivement 4,4 et 3,4 en 2022 ; source FINSS, Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux et STATISS) mais ne suffisent pas à absorber les besoins liés à l'augmentation du nombre d'enfants porteurs de handicap, et notamment de TSA.

**Tableau 18 : Notifications et accompagnements effectifs en SESSAD pour les enfants porteurs de handicap sévère enregistrés à la MDPH en 2023 en Isère et Savoie (n=412\*)**

Notification SESSAD	Isère et Savoie				Isère				Savoie			
	412				345				67			
	Oui		Non		Oui		Non		Oui		Non	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	157	38.1%	255	61.9%	129	37.4%	216	62.6%	28	41.8%	39	58.2%
<i>Si oui :</i>												
Enfants suivis par un SESSAD	46	30.3%			32	25.4%			14	53.8%		
Enfants sans place en SESSAD	106	69.7%			94	74.6%			12	46.2%		
Enfants n'ayant aucune prise en charge	5				3				2			

\*Données manquantes pour 2 enfants sur un total de 414 enfants

Les pourcentages du tableau 18 vont dans le sens des éléments évoqués précédemment puisque moins d'1 enfant sur 3 ayant droit à un accompagnement par un SESSAD en bénéficie effectivement. A l'inverse, plus de deux tiers des enfants ayant une notification en cours sont en attente d'une prise en charge par un SESSAD. En Isère, le taux d'accompagnement effectif parmi les notifiés est significativement moins élevé par rapport à la Savoie (respectivement 25,4% et 53,8%).

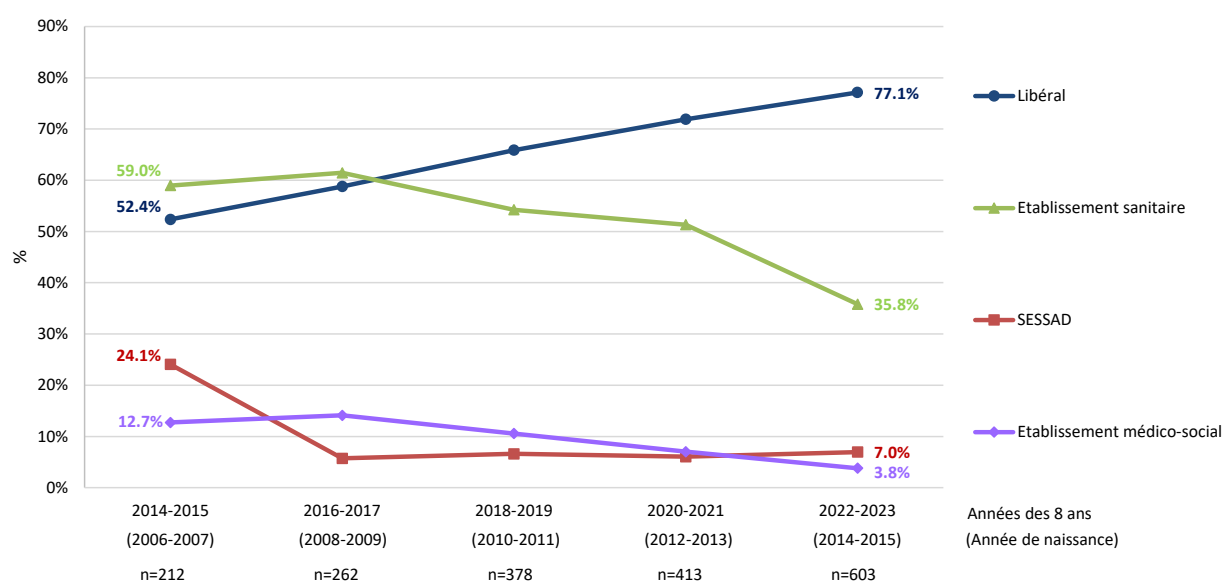
Pour les établissements médico-sociaux, les taux d'équipements sont en légère baisse en Isère (de 6,1 places pour mille personnes âgées de moins de 20 ans en 2018 à 5,9 en 2022) et en légère hausse en Savoie (de 7,3 à 7,7 places pour mille personnes âgées de moins de 20 ans entre 2018 et 2022). Parallèlement, le nombre d'enfants en ayant besoin, parmi lesquels les enfants porteurs de déficience intellectuelle, motrice ou sensorielle sévère, reste stable.

## Accompagnements médico-sociaux selon la déficience de l'enfant

Les accompagnements médico-sociaux diffèrent selon le handicap de l'enfant.

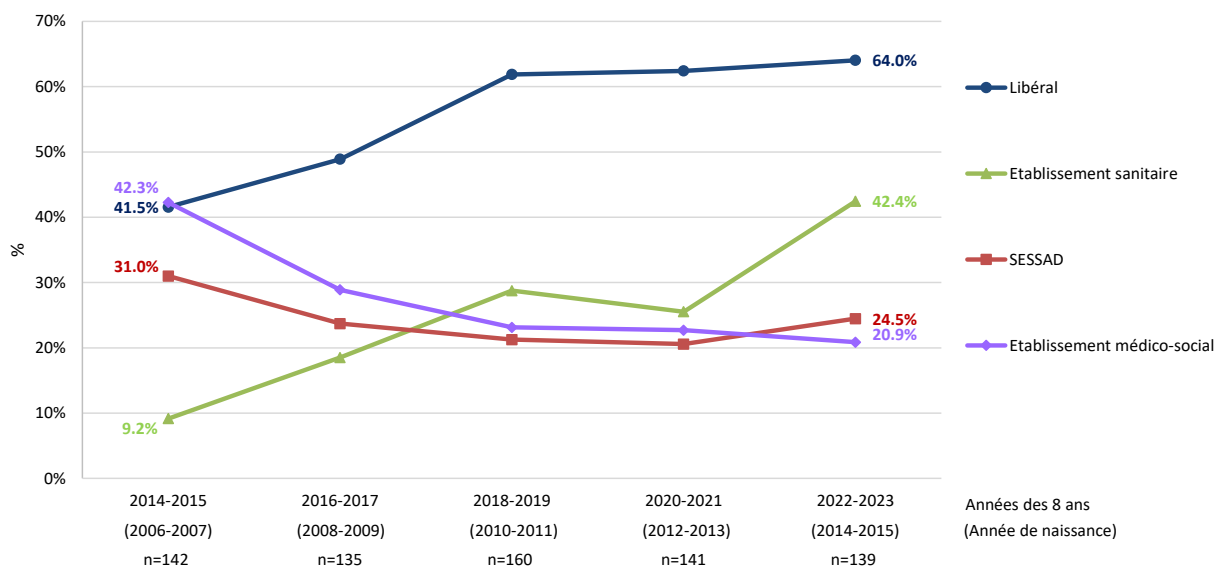
Parmi **les enfants avec un TSA** (figure 25), les prises en charge libérales sont majoritaires et en constante augmentation depuis dix ans (52,4 % en 2014-2015 et 77,1 % en 2022-2023). Les soins en établissement sanitaire restent importants mais en net recul (59,0 % en 2014-2015 contre 35,8 % en 2022-2023). Enfin, la prise en charge en SESSAD ou en établissement médico-social est moins fréquente et en baisse depuis dix ans. Les enfants avec TSA étaient suivis en SESSAD pour un quart d'entre eux en 2014-2015 (24,1 %), ils ne sont plus que 7 % d'entre eux à en bénéficier à 7 ans révolus. De même, ils étaient plus de 1 sur 10 en établissement médico-social en 2014-2015 (12,7 %) et ne sont plus que 3,8 % en 2022-2023.

**Figure 25 : Accompagnements médico-sociaux des enfants porteurs de TSA de 2013 à 2022 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=1868)**



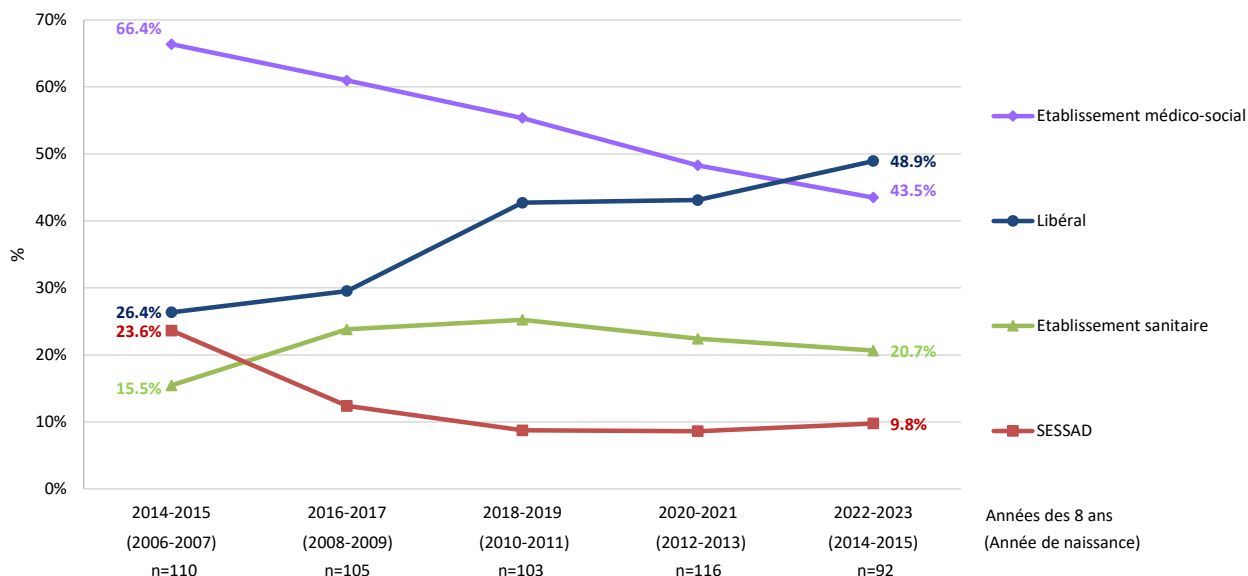
Parmi les enfants avec **une déficience motrice sévère** (figure 26), les accompagnements en libéral restent majoritaires et en augmentation (64 % en 2022-2023), suivi des soins en établissement sanitaire également en forte hausse depuis dix ans (9,2 % en 2014-2015 à 42,4 % en 2022-2023). Plus de 90 % de ces soins correspondent à un suivi hospitalier de rééducation ou médecine physique et réadaptation pédiatrique (MPR). Parallèlement, le taux d'enfants suivi en SESSAD ou en établissement médico-social a baissé, ces accompagnements concernant respectivement un quart (24,5 %) et un cinquième (20,9 %) des enfants porteurs d'une déficience motrice sévère.

**Figure 26 : Accompagnements médico-sociaux des enfants porteurs de déficience motrice sévère de 2013 à 2022 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=717)**



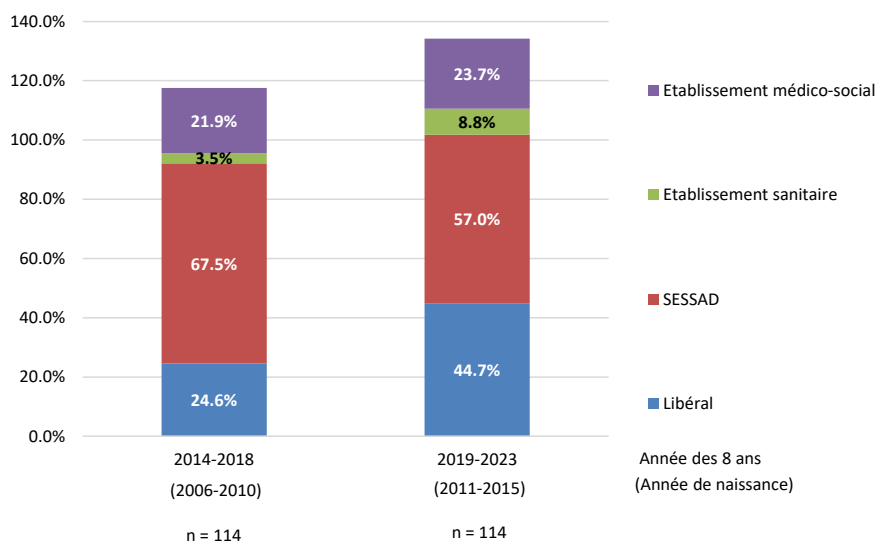
La hiérarchie des accompagnements médico-sociaux est spécifique chez les enfants porteurs d'une **déficience intellectuelle sévère** (figure 27) avec un taux majoritaire et quasi identique entre le suivi en libéral (48,9 %) et le suivi en établissement médico-social (43,5 %). Le suivi en établissement médico-social était le plus répandu il y a dix ans (66,4 % en 2014-2015) et a nettement reculé tandis que libéral a pris une place croissante pour devenir à son tour le taux le plus important (26,4 % en 2014-2015 contre 48,9 % en 2022-2023). Les soins en établissements sanitaires sont moins fréquents et restent relativement stables (20,7 % en 2022-2023) et le taux d'accompagnement en SESSAD est en baisse pour ne concerner que 1 enfant sur 10 avec déficience intellectuelle sévère (9,8 % en 2022-2023).

**Figure 27 : Accompagnements médico-sociaux des enfants porteurs de déficience intellectuelle sévère de 2013 à 2022 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=526)**



Compte tenu du nombre limité d'enfants porteurs de **déficience sensorielle sévère** (figure 28), les données d'accompagnement médico-social sur dix ans sont regroupées par période quinquennale. Les enfants avec déficience sensorielle sévère sont majoritairement suivis en SESSAD mais le taux baisse significativement entre les deux périodes (57 % sur 2019-2023 contre 67,5 % sur 2014-2018). La part des enfants suivis en libéral est importante et en nette augmentation. Enfin, un quart bénéficie d'une prise en charge en établissement médico-social et moins d'un dixième en établissement sanitaire, ce dernier accompagnement étant en hausse depuis dix ans.

**Figure 28 : Accompagnements médico-sociaux des enfants porteurs de déficience sensorielle sévère de 2014 à 2023 par période quinquennale en Isère et Savoie (n=228)**

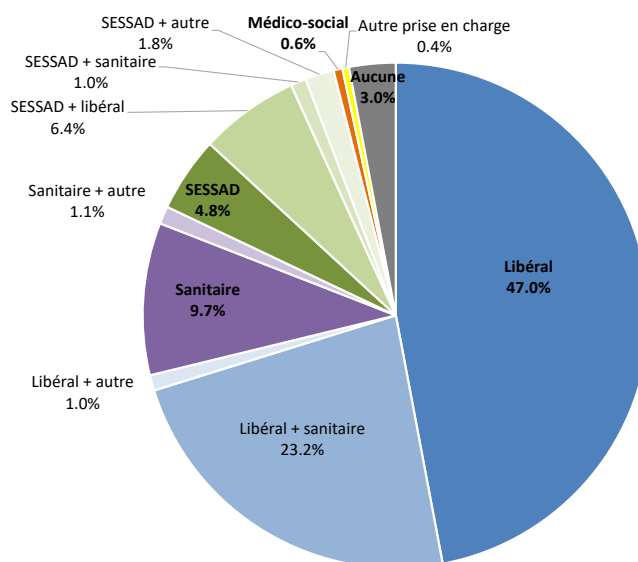


L'analyse des combinaisons d'accompagnement mis en place **parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire en 2022-2023** (figure 29) montrent que près de la moitié des enfants bénéficient uniquement de soins dispensés par des professionnels de santé libéraux (47 %) et un cinquième bénéficient de soins dispensés en établissement sanitaire et par des libéraux en parallèle (23 %). Au total 14 % des enfants scolarisés en milieu ordinaire bénéficient d'un SESSAD. Seuls un peu plus d'un tiers ont plusieurs lieux de prise en charge (36 %).

Les données sur les **enfants scolarisés en établissement médico-social et sanitaire** sont à considérer avec précaution compte tenu du faible effectif (n=81). Plus de la moitié d'entre eux sont accompagnés exclusivement dans ces établissements (49 % exclusivement en établissement médico-social et 10 % exclusivement en établissement sanitaire). Un cinquième sont accompagnés à la fois en établissement médico-social et en libéral (20 %). Quelques enfants sont suivis en SESSAD en raison d'une scolarisation à la fois en milieu ordinaire et en établissement spécialisé.

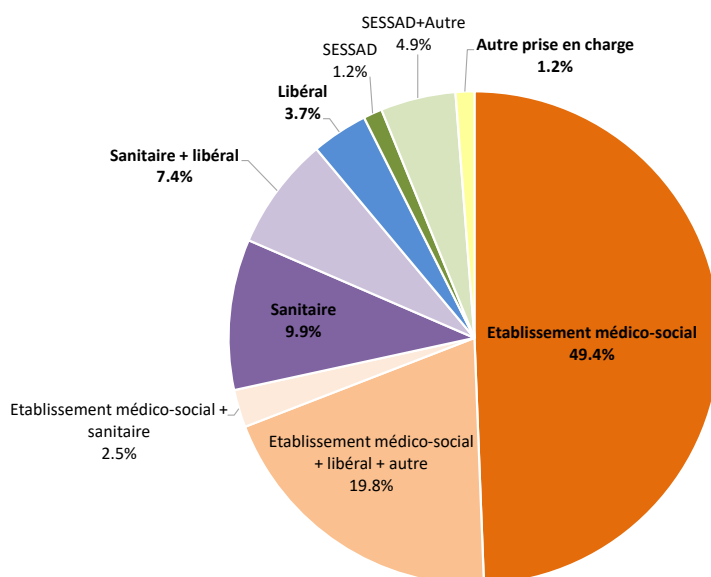
**Figure 29 : Association des accompagnements médico-sociaux en Isère et Savoie en 2022 et 2023 (génération 2014-2015)**

**Enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel ou ULIS (n=708\*)**



\*2 enfants ayant deux lieux de scolarisation (ordinaire et domicile) sur un total de 710 enfants

**Enfants scolarisés en établissement médico-social ou sanitaire (n=81)**



## 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.

La base de données commune SCPE n'a pas encore été reconstituée mais cela fait partie du projet Artemis (ci-dessous).

Deux réunions plénières ont eu lieu en 2024, la première en présentiel en février à Lisbonne et la seconde en visioconférence en novembre.

### 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 Paralysie Cérébrale (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 comprenait 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. L'enquête a permis de valider les questionnaires EAEQ<sup>8</sup> et QYPP-YA<sup>9</sup> pour l'étude de la paralysie cérébrale.

Le protocole de l'étude a été décrit dans la revue BMC Neurology<sup>10</sup>.

Trois études sur la qualité de vie des jeunes avec PC ont été publiées : une comparaison de la population générale et des jeunes avec PC en lien avec leur état d'anxiété ou de dépression<sup>11</sup> ; une analyse longitudinale des trajectoires de qualité de vie des jeunes avec PC<sup>12</sup> et les liens entre environnement physique, social et attitudinal et la qualité de vie de ces jeunes<sup>13</sup>.

Trois publications abordaient la participation : une étude de la situation d'emploi des jeunes avec PC<sup>14</sup> ; une analyse des écarts de participation avec la population générale, ainsi que les facteurs influençant ces écarts<sup>15</sup> et l'effet des inadéquations de l'environnement aux jeunes avec PC sur leur restriction à la participation<sup>16</sup>.

Deux articles concernant les besoins de soins de ces jeunes avec PC lorsqu'ils passent de l'enfance à l'âge adulte<sup>17</sup> et leur satisfaction pour ces services de soins<sup>18</sup> ont également été publiés.

Des présentations de résultats ont été faites lors du 34<sup>e</sup> meeting EACD en Mai 2022 à Barcelone et à nouveau un symposium a été réalisé en 2024 à Lisbonne.

---

<sup>8</sup> 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

<sup>9</sup> Cytera C, Muehlan H, Rapp M, Guyard A, the TRANS-DISAB Collaborative Group. Development and Validation of the Questionnaire of Young People's Participation–Young Adults (QYPP-YA), *Child: Care, Health and Development* 2024 ; 50, no. 5: e13326.

<sup>10</sup> 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

<sup>11</sup> 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

<sup>12</sup> 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.

<sup>13</sup> Ehlinger V, Guernec G, Perret C et al. Association Between Physical, Social, and Attitudinal Environments and Quality of Life in Adolescents With Cerebral Palsy: Insights From the SPARCLE Cross-Sectional Study, *Archives of Rehabilitation Research and Clinical Translation.* 2025 ;7 (1).

<sup>14</sup> 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.

<sup>15</sup> 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

<sup>16</sup> Perret C, Ehlinger V, Shourick J et al. How does the environmental inadequacy mediate the effect of functional limitations on participation restrictions in young adults with cerebral palsy? *Disability and Health Journal.* 2025;101736

<sup>17</sup> 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

<sup>18</sup> 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 EQUIPES

#### Délégation Interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement (DIA-TND)

---

La DIA-TND a sollicité la Direction interministérielle de la transformation publique (DITP) dans le cadre d'un projet d'évaluation des politiques publiques sur les Troubles du neurodéveloppement (TND). L'objectif était de réaliser une cartographie territorialisée de l'offre éducative et de développer des outils de pilotage de la mise en œuvre de la stratégie nationale, en particulier dans deux domaines clés :

1. L'accès à la scolarité et/ou à une solution éducative adaptée en lien avec la scolarité pour les enfants présentant des TND,
2. Le fonctionnement de la filière de diagnostic des troubles du neurodéveloppement.

Le RHEOP a ainsi été sollicité pour établir une analyse d'une part des données de scolarisation des enfants autistes et selon leurs troubles associés, d'autre part des données de taux de prévalence des enfants autistes avec et sans déficience intellectuelle.

Ces données transmises à la DIA-TND ont permis d'apporter des connaissances sur la scolarisation des enfants autistes et sur la répartition des déficiences intellectuelles parmi ces mêmes enfants. Ces données ont été confrontées aux connaissances de médecins de 3<sup>ème</sup> ligne au regard de leur pratique professionnelle et des quelques données disponibles dans la littérature.

#### Collaborations avec le Laboratoire de Psychologie et Neuro-Cognition (LPNC)

---

La collaboration avec le **Laboratoire LPNC de Psychologie et Neuro-Cognition** (UMR 5105 Institut des Sciences Biologiques, Université Grenoble Alpes (UGA)) a encore été engagée en 2024 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 2024 à l'analyse des données de participation scolaire et à la soumission d'un article sur l'analyse des déterminants à la participation scolaire chez les filles et garçons autistes. Une première soumission dans le Journal of Child Psychology and Psychiatry en février 2024 a été rejetée en raison d'un manque d'impact scientifique évoqué. Une seconde soumission dans le journal Autism a été réalisée également en février 2024, suivie d'une demande de révisions reçue en octobre et une nouvelle soumission en décembre en attente de publication.

#### 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 est toujours en cours et 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 Registre dans sa mise en place.

Le registre s'est élargi au recueil de la mortalité en 2023 sur le modèle de la méthodologie utilisée au RHEOP et s'intitule désormais le RHE.OP 973.

### **Collaboration avec le Registre des Handicaps de Haute-Garonne (RHE31)**

---

Le 13 novembre 2024, l'équipe du RHEOP s'est rendu à Toulouse pour une journée de travail avec le Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne (RHE31). L'objectif était de comparer les méthodes de recueil et les modes de fonctionnement des deux registres, uniques en France métropolitaine. Autour de cas concrets, les deux équipes ont harmonisé encore un peu plus leurs pratiques.

### **Expertise collective de l'Inserm sur le polyhandicap**

---

En 2024 a été publiée l'expertise collective de l'Inserm sur le polyhandicap (Inserm. Polyhandicap. Collection Expertise collective. Les Ulis : EDP Sciences, 2024) à la demande de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Elodie Sellier, médecin du département d'information médicale (DIM) du CHU Grenoble Alpes et membre du RHEOP a fait partie des experts sollicités pour ces travaux. Ce travail s'appuie essentiellement sur les données issues de la littérature scientifique nationale et internationale. Il a souligné la rareté des données disponibles en France et le fait que, pour les générations les plus récentes, les taux de prévalence sont issus uniquement des données du RHEOP.

## LES PRINCIPAUX RESULTATS 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<sup>19</sup>) 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.

Un rapport de résultats synthétiques a été rendu à la Fondation de France en février 2024. Des analyses complémentaires ont été réalisées en 2024 et se poursuivront en 2025.

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

---

<sup>19</sup> <https://canchild.ca/en/shop/2-pem-cy-participation-and-environment-measure-children-and-youth>

### **Principaux résultats sur les déterminants de 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) a montré 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, 35 % à 58 % souhaiteraient une augmentation de la participation de leur enfant dans au moins une activité scolaire.

Enfin, même si la scolarisation des enfants autistes est en hausse, une proportion importante est non scolarisée (2 % des enfants et 6 % des adolescents) ou hors système (1 % des enfants et 2 % des adolescents).

**Globalement les résultats soulignent la nécessité de déstigmatiser l'autisme, de former les professionnels et d'offrir une scolarisation plus adaptée.**

### **Principaux résultats sur le parcours diagnostique :**

Au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS, l'âge moyen au diagnostic d'autisme exprimé par les parents est de 5 ans et 5 mois pour les enfants diagnostiqués avant 8 ans et de 12 ans et 4 mois pour les adolescents diagnostiqués plus tardivement entre 8 et 15 ans. Le délai global depuis les premiers signes jusqu'au diagnostic est long : 3 ans et 6 mois pour les enfants et 9 ans et 6 mois pour les adolescents avec diagnostic plus tardif. En considérant le délai entre les différentes étapes du parcours, **le délai est particulièrement long entre le premier professionnel consulté et la consultation dédiée de repérage et se compte en années contre trois semaines en théorie dans les recommandations de la HAS.**

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).

Le caractère tardif du diagnostic des adolescents est lié à un tableau clinique 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.

En conclusion, les résultats mettent en exergue les recommandations suivantes visant à fluidifier le parcours diagnostique :

- **L'amélioration de la connaissance des signes d'alerte d'autisme et outils de repérage auprès des professionnels de 1ère ligne** (pédiatre, médecin généraliste, professionnels de la petite enfance, de l'Éducation Nationale) **et de 2ème ligne** (CMP, CAMSP, libéraux coordonnés, services de pédiatrie).
- Le développement des **moyens humains et financiers** pour limiter les délais de pose du diagnostic et proposer des prises en charge plus précoces et adaptées.
- L'amélioration des **pratiques autour de l'annonce du diagnostic et des suites données**

#### **Publications en cours**

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* en février 2024 mais rejetée en raison du manque d'impact scientifique évoqué pour ce journal. Une deuxième soumission a été effectuée dans le journal *Autism* en février 2024 également. Une demande de révisions et de nouvelle soumission a été faite par le journal en octobre 2024. Cette nouvelle soumission a été effectuée fin décembre 2024.

Une publication sur le parcours diagnostique intitulé « Parcours diagnostique de l'autisme chez les enfants et adolescents : respect des recommandations professionnelles et pistes d'amélioration des pratiques » est en cours de rédaction pour être proposé dans le BEH (Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire) de Santé Publique France.

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 trois 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 matière de soins, 80 % des jeunes avec PC interrogés avaient besoin de physiothérapie, 50 % d'ergothérapie, 40 % de soutien psychologique et 30 % d'orthophonique. 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 social pour la continuité des soins. Par ailleurs, il n'a pas été observé de relation entre environnement physique inadapté et besoins en thérapie non comblés.

L'effet des limitations fonctionnelles des jeunes adultes avec PC sur la participation est exacerbée par des environnements inadaptés. Ils limitent encore davantage la participation des individus à des activités sociales et professionnelles. Des environnements mieux adaptés pourraient atténuer ces restrictions et favoriser une participation plus active des jeunes avec PC.

Par ailleurs, l'environnement social et les attitudes des proches et des professionnels de santé jouent un rôle crucial dans la perception de la qualité de vie de ces jeunes adultes avec PC. Une meilleure inclusion sociale et un soutien positif dans les attitudes envers la paralysie cérébrale semblent améliorer leur bien-être global.

### **A partir des travaux du réseau SCPE**

#### **Projet ARTEMIS**

Les différents partenaires de ce projet sont le CHU de Toulouse (coordonnateur), le CHU de Grenoble, Madrid, Tübingen et Göteborg, l'association française de patients Fondation Paralysie Cérébrale et le réseau européen SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe).

L'objet de ce projet est de mieux comprendre les origines de la paralysie cérébrale de type ataxique et d'apporter de la connaissance sur les caractéristiques cliniques et d'imagerie.

ARTEMIS permettra également de documenter la qualité de vie des enfants atteints et d'explorer leurs trajectoires de soins en analysant les données secondaires disponibles dans les entrepôts de données de santé et/ou bases médico-administratives.

Ce projet a été soutenu par l'ANR (Agence nationale de la recherche) et a reçu un financement du programme de recherche et d'innovation Horizon2020 de l'Union Européenne.



### Séminaire de présentation de l'étude PartDiag TSA et réflexion sur les freins au diagnostic

Afin de valoriser les conclusions de l'étude PartDiag TSA, le RHEOP a organisé une soirée de conférence et de discussion sur le parcours diagnostique et la scolarisation des enfants et adolescents avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Une belle mobilisation des professionnels du secteur, représentant 85 %<sup>20</sup> des participants peut être soulignée. Ce succès confirme la nécessité de ces études permettant d'objectiver ce dont les acteurs de terrain sont témoins au quotidien, ainsi que le besoin d'ouvrir des espaces de dialogue et de réflexion sur les pratiques professionnelles tournées vers les enjeux de demain. Ce sont donc soixante-cinq personnes en présentiel et cinquante en distanciel qui ont assisté aux présentations de l'étude.

La table ronde autour de la problématique des freins au diagnostic et à la scolarité des enfants autistes a rassemblé pédiatres, médecins généralistes, neuropsychologues, psychomotricien-nes, parents et professionnels de l'Education Nationale. Les échanges riches ont permis de soulever des questions, dont les moyens octroyés par les pouvoirs publics pour faire face à l'augmentation continue du nombre d'enfants porteurs d'autisme. Ont été évoqués des dispositifs encourageants tels que les PCO (Plateformes de Coordination et d'Orientation) créées en 2019 et permettant l'orientation vers un diagnostic plus précoce, et les DAR (Dispositifs d'Auto-Régulation) constitués entre autres d'enseignants et d'éducateurs spécialisés au sein d'une école ordinaire et permettant à l'élève de s'auto-réguler via une salle dédiée. L'association HandiRéseaux38 a également présenté une étude sur la rentrée scolaire 2023 des enfants de parents adhérents.

**Cet événement a pu participer à consolider la volonté collective de faire avancer la recherche sur la prise en charge des enfants autistes.**

*Table ronde animée par la Docteure Claire Perot, avec (de g. à d.) Carole Botella (Parent et AESH), Fériel Bonnet Machot (Envol Isère Autisme), Ilona Kuipers (Neuropsychologue), Dr Sandrine Gignoux (Médecin généraliste et médecin scolaire), Kim Ely-Muszynski (Enseignante UEMA), Dr Flavie Baillieul (Pédiatre), Dr Jean-Louis Guillon (Pédiatre retraité). (Cf annexe 10)*



---

<sup>20</sup> Composition du public (informations données lors de l'inscription) :

\* 85 % professionnels = 40 % professionnels du soin hors Education Nationale, 18 % Education Nationale, 12 % MDPH/Direction de l'Autonomie/Département, 9 % recherche universitaire, 5 % associations.

\* 17 % de parents/proches

## **Journée Portes ouvertes du Centre de Santé Départemental**

Le jeudi 28 novembre 2024, le Centre de Santé Départemental a ouvert ses portes aux autres services du département et à ses partenaires. Monsieur Jean-Pierre Barbier, Président du Conseil Départemental de l'Isère, est venu visiter les services et inaugurer le nouveau camion Santé du Département, au côté de Madame Anne-Maëlle Cantinat, directrice adjointe de la délégation iséroise de l'ARS.

En tant qu'association hébergée, le RHEOP s'est impliqué dans cette journée particulière. Pour l'occasion, des visuels présentant le Registre et ses principaux résultats ont été exposés. L'étude PartDiag TSA a également fait l'objet d'un affichage. Avec le renfort de trois membres du Conseil d'Administration du RHEOP, les Docteurs Blatier, Bourg et Occelli, l'équipe a pu accueillir et présenter le travail du registre. Le public, nombreux et varié, comptait aussi bien des cadres et agents départementaux que des acteurs du monde associatif (Centres de Santé, MFPP38...). Des médecins travaillant dans d'autres registres épidémiologiques, registres du cancer en l'occurrence, sont également venus échanger avec l'équipe.

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

---

### Réunions avec les partenaires :

---

- *Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne (RHE31)* : Réunion d'échanges de pratiques le 13 novembre 2024 à Toulouse
- *Consortium Regards – Réseau de surveillance des médicaments chez les femmes enceintes* : Rencontre annuelle du réseau et présentations des principaux travaux le 14 novembre 2024 à Toulouse
- *Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (FEDRHA)* : Assemblée Générale de la FEDRHA le 8 novembre 2024. 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
- *Stratégie nationale DIA-TND* : Plusieurs réunions entre septembre et décembre 2024 pour transmettre des données du RHEOP sur la prévalence et la scolarisation des enfants avec TSA
- *Emoface* : Rencontre avec Emoface, société proposant des outils numériques pour les personnes autistes permettant de travailler l'apprentissage des émotions, le 10 septembre 2024 à Grenoble

### Evolutions /Faits marquants :

---

#### ○ Rédaction de conventions avec les sources de données : CAMSP et maternités

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 : les conventions sont signées et à jour pour les deux réseaux concernés, Ecl'aur et Naître et Devenir
- Pour les DIM des centres hospitaliers : toutes les conventions sont dorénavant signées et à jour mises à part deux établissements en cours de signature, que sont le Centre Hospitalier Alpes-Isère (CHAI) de Saint-Egrève et le Groupe Hospitalier Nord Isère (GHND).
- Pour les CAMSP : l'ensemble des conventions avec les CAMSP a été rédigé en 2024. Sur les dix établissements, six conventions ont été signées. Les quatre restantes sont en cours de signature.

**Dans le domaine de la mortalité**, l'année 2024 a été marquée par la mise en place de toutes les conventions avec les services de maternité. Jusqu'ici, seules les conventions avec le DIM des HCL, du CH d'Annecy Genevois et de la maternité de Vienne était signées.

Ainsi ce sont en tout douze nouvelles conventions qui ont été signées. Seule la maternité de Saint Vincent de Paul à Bourgoin-Jallieu n'a pas encore donné suite à la demande de conventionnement du RHEOP.

#### ○ **Suspension de la saisie des données de mortalité des HCL par le registre REMERA**

Une collaboration entre le RHEOP et le registre REMERA des malformations en Rhône-Alpes était en place depuis plusieurs années, le RHEOP identifiant et saisissant les cas de malformations de la clinique Belledonne en Isère pour REMERA, et REMERA saisissant les cas de mortalité identifiés dans le PMSI des HCL. Le registre REMERA ayant des difficultés conjoncturelles, il n'est plus à même pour l'instant de saisir pour le RHEOP ces cas de mortalité qui représentent 20 % des cas enregistrés. Le RHEOP cherche donc des solutions pour internaliser cette saisie. Une demande a été faite à la commission en charge du contrôle des accès au dossier patient informatisé des HCL pour permettre à la sage-femme enquêtrice du RHEOP de pouvoir accéder aux dossiers médicaux.

Les données de mortalité de 2023 présentées dans ce rapport comprennent bien l'ensemble des cas nécessaires au calcul des taux de prévalence et identifiés par le RHEOP via le PMSI des HCL. En revanche, les caractéristiques plus précises de la cause de l'événement ainsi que quelques âges gestationnels ne sont pas connus, d'où les indications du nombre d'informations manquantes sur Lyon dans les tableaux de ce rapport.

### **Perspectives**

---

#### ○ **Réponses aux futurs Appels à Projets**

La fin de l'étude PartDiagTSA début 2024 a permis 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<sup>ère</sup> ligne et 2<sup>ème</sup> ligne) et des professionnels de l'Education Nationale à l'égard des signes d'alerte de TSA.

#### **Appel à projets de la Fondation John Bost**

Une lettre d'intention a ainsi été déposée à la Fondation John Bost en décembre 2024 dans le cadre de leur appel à projets 2025 ayant pour objectif d'accompagner des projets de recherche appliquée associant des cliniciens et des chercheurs dans le domaine du handicap et en particulier le polyhandicap, l'autisme avec ou sans comorbidité associée et autres conditions neurodéveloppementales, les psychoses chroniques complexes.

Le RHEOP a proposé la mise en place d'une étude quantitative d'envergure sur la mesure des connaissances des signes d'alerte de TSA auprès des médecins généralistes et professeurs des écoles en Isère et Savoie. Celle-ci n'a pas été retenue, la Fondation John Bost estimant que l'étude ne correspondait pas assez aux attentes de l'appel à projets.

#### **Appel à projets de l'IReSP TND & SHS**

Le RHEOP souhaite répondre à un second appel à projets de l'IReSP (Institut de Recherche en Santé Publique) en 2025 sur le thème TND & SHS pour proposer une adaptation de l'étude de mesure des connaissances des signes d'alerte de TSA auprès des professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne.

## 7. TABLEAUX DE BORD HANDICAP ET MORTINATALITÉ PAR DÉPARTEMENT

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2023

	Isère	Savoie	Total				
<b>Naissances totales domiciliées en 2023</b>	<b>12576</b>	<b>3820</b>	<b>16396</b>				
<b>TAUX DE MORTINATALITE</b>							
Nombre de mort-nés ≥22SA ou poids>500g	49	8	57				
<i>Taux de mortinatalité spontanée pour 1000 naissances</i>	<b>3.9</b>	<b>2.1</b>	<b>3.5</b>				
Nombre d'interruptions médicales de grossesse (IMG)	106	45	151				
<i>Taux d'IMG pour 1000 naissances</i>	<b>8.4</b>	<b>11.8</b>	<b>9.2</b>				
Dont nombre d'IMG<22SA	66	26	92				
Dont nombre d'IMG ≥22SA	32	19	51				
Dont nombre d'IMG avec ag inconnu	8	0	8				
<i>Taux de mortinatalité induite pour 1000 naissances</i>	<b>2.5</b>	<b>5.0</b>	<b>3.1</b>				
<i>Taux de mortinatalité totale pour 1000 naissances</i>	<b>6.4</b>	<b>7.1</b>	<b>6.6</b>				
<b>MORTINATALITE SPONTANEE</b>							
<b>Caractéristiques des mères</b>							
Age maternel	<20	2	4.1%	1	12.5%	3	1.5%
	20-24	4	8.2%	0	0.0%	4	11.9%
	25-29	17	34.7%	3	37.5%	20	29.9%
	30-34	15	30.6%	1	12.5%	16	26.9%
	35-39	10	20.4%	3	37.5%	13	25.4%
	40-44	1	2.0%	0	0.0%	1	4.5%
	≥ 45 ans	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Inconnu	0		0		0	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigreur)	2	5.1%	0	0.0%	2	0.0%
	18,5-24,9 (poids normal)	15	38.5%	7	87.5%	22	48.3%
	25-29,9 (surpoids)	13	33.3%	1	12.5%	14	26.7%
	≥ 30 (obésité)	9	23.1%	0	0.0%	9	25.0%
	Inconnu	10		0		10	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	1	2.4%	0	0.0%	1	2.0%
	Inconnu	7		1		8	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Artisan, commerçant	1	2.8%	0	0.0%	1	2.3%
	Cadre supérieur	4	11.1%	0	0.0%	4	9.1%
	Profession intermédiaire	1	2.8%	2	25.0%	3	6.8%
	Employé	12	33.3%	3	37.5%	15	34.1%
	Ouvrier	1	2.8%	1	12.5%	2	4.5%
	Sans activité	17	47.2%	2	25.0%	19	43.2%
	Inconnue	13		0		13	

## Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2023 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
<b>Caractéristiques des nouveau-nés</b>							
Sexe	Garçon	25	51.0%	4	50.0%	29	50.9%
	Fille	24	49.0%	4	50.0%	28	49.1%
	Inconnu	0				0	
Age gestationnel	22-28 SA	21	42.9%	3	37.5%	24	35.3%
	29-36 SA	8	16.3%	4	50.0%	12	35.3%
	≥ 37 SA	20	40.8%	1	12.5%	21	29.4%
	Inconnu	0				0	
Type de décès	MFIU (Mort Fœtale In Utero)	45	93.8%	7	87.5%	52	95.6%
	DPP (Décès Per Partum)	3	6.3%	1	12.5%	4	4.4%
	Inconnu	1		0		1	
Naissances uniques	Oui	41	95.3%	8	100.0%	49	83.9%
	Non	2	4.7%	0	0.0%	2	16.1%
	Inconnu	6		0		6	
<b>Contexte de la naissance</b>							
Mode début de travail	Spontané	16	37.2%	2	25.0%	18	37.1%
	Déclenchement	23	53.5%	5	62.5%	28	56.5%
	Césarienne avant travail	4	9.3%	1	12.5%	5	6.5%
	Inconnu	6		0		6	
Mode d'accouchement	Voie basse	39	90.7%	7	87.5%	46	91.4%
	Césarienne	4	9.3%	1	12.5%	5	8.6%
	Inconnu	6		0		6	
<b>Etiologie</b>							
Cause probable de décès*	Cause vasculoplacentaire	10	20.4%	2	25.0%	12	38.2%
	Pathologie des annexes	9	18.4%	0	0.0%	9	13.2%
	Anomalie fœtale	4	8.2%	0	0.0%	4	13.2%
	Pathologie maternelle	1	2.0%	0	0.0%	1	2.9%
	Cause infectieuse	6	12.2%	3	37.5%	9	7.4%
	Autre cause	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Cause inconnue	19	38.8%	3	37.5%	22	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 prævia 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 immune, allo-immunisation, 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 2023 (suite)

		Isère	Savoie	Total			
<b>Naissances totales domiciliées en 2023</b>		<b>12576</b>	<b>3820</b>	<b>16396</b>			
<b>INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE</b>							
<b>Caractéristiques des mères</b>							
Age maternel	<20	1	0.9%	0	0.0%	1	0.7%
	20-24	7	6.6%	5	11.1%	12	7.9%
	25-29	18	17.0%	8	17.8%	26	17.2%
	30-34	42	39.6%	14	31.1%	56	37.1%
	35-39	25	23.6%	12	26.7%	37	24.5%
	40-44	13	12.3%	5	11.1%	18	11.9%
	≥ 45 ans	0	0.0%	1	2.2%	1	0.7%
	Inconnu	0		0		0	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigre)	5	6.8%	4	9.8%	9	7.8%
	18,5-24,9 (poids normal)	38	51.4%	22	53.7%	60	52.2%
	25-29,9 (surpoids)	17	23.0%	12	29.3%	29	25.2%
	≥ 30 (obésité)	14	18.9%	3	7.3%	17	14.8%
	Inconnu	32		4		36	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	4	5.3%	4	9.1%	8	7.0%
	Inconnu	30		1		31	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Artisan, commerçant	1	1.4%	2	5.4%	3	2.8%
	Cadre supérieur	14	19.4%	4	10.8%	18	16.5%
	Profession intermédiaire	21	29.2%	15	40.5%	36	33.0%
	Employé	19	26.4%	6	16.2%	25	22.9%
	Ouvrier	3	4.2%	4	10.8%	7	6.4%
	Sans activité	14	19.4%	6	16.2%	20	18.3%
	Inconnue	34		8		42	
<b>Caractéristiques des nouveau-nés</b>							
Sexe	Garçon	37	34.9%	16	35.6%	53	48.6%
	Fille	39	36.8%	22	48.9%	61	47.0%
	Indéterminé	30	28.3%	7	15.6%	37	4.3%
Age gestationnel	< 22 SA	66	67.3%	26	57.8%	92	64.3%
	22-28 SA	22	22.4%	14	31.1%	36	25.2%
	29-36 SA	10	10.2%	3	6.7%	13	9.1%
	≥ 37 SA	0	0.0%	2	4.4%	2	1.4%
	Inconnu	8		0		8	
Naissances uniques	Oui	76	98.7%	44	97.8%	120	94.9%
	Non	1	1.3%	1	2.2%	2	5.1%
	Inconnu	29		0		29	

## Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2023 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
<b>Contexte de la naissance</b>							
Mode début de travail	Spontané	5	6.5%	4	9.1%	9	0.0%
	Déclenchement	72	93.5%	40	90.9%	112	100.0%
	Césarienne avant travail	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Inconnu	29		1		30	
Mode d'accouchement	Voie basse	76	98.7%	44	100.0%	120	100.0%
	Césarienne	1	1.3%	0	0.0%	1	0.0%
	Inconnu	29		1		30	
<b>Etiologie</b>							
Raison de l'IMG*	Aberration Chromosomique	33	42.9%	16	35.6%	49	39.5%
	Anomalie de la Morphogénèse	21	27.3%	19	42.2%	40	40.0%
	Cause Fœtale	18	23.4%	8	17.8%	26	18.4%
	Cause Maternelle	5	6.5%	2	4.4%	7	2.2%
	Inconnue	29		0		29	

\*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-foetales, hygroma kystique, syndrome transfuseur transfusé

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



## Tableau de bord Handicap – Données 2023 – Génération 2015

Tableau de bord 8 ans Année 2015						
		Isère	Savoie	Total		
<b>Nombre d'enfants âgés de 7 ans résidant dans le département et nés en 2015</b>		<b>16028</b>	<b>5027</b>	<b>21055</b>		
<b>DONNEES PAR CATEGORIE DE DEFICIENCE<sup>1</sup></b>						
<b>Prévalence des déficiences neurosensorielles sévères</b>		<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>
<b>Déficience motrice</b>		<b>61</b>	<b>3.8</b>	<b>12</b>	<b>2.4</b>	<b>73</b>
	dont Paralytie cérébrale	25	1.6	6	1.2	31
	dont Polyhandicap	8	0.5	1	0.2	9
<b>Paralytie cérébrale</b>		<b>26</b>	<b>1.6</b>	<b>6</b>	<b>1.2</b>	<b>32</b>
<b>Trouble du spectre de l'autisme</b>		<b>263</b>	<b>16.4</b>	<b>42</b>	<b>8.4</b>	<b>305</b>
	TSA sans DI	219	13.7	33	6.6	252
	TSA avec DI	35	2.2	8	1.6	43
	dont DI légère	8	0.5	2	0.4	10
	dont DI sévère	7	0.4	4	0.8	11
	dont DI sans degré de sévérité connu	20	1.2	2	0.4	22
	TSA et DI inconnu	9	0.6	1	0.2	10
<b>Déficience intellectuelle</b>		<b>27</b>	<b>1.7</b>	<b>10</b>	<b>2.0</b>	<b>37</b>
	dont T21 avec QI<50	1	0.1	0	0.0	1
<b>Déficience sensorielle</b>		<b>16</b>	<b>1.0</b>	<b>7</b>	<b>1.4</b>	<b>23</b>
	Auditive	10	0.6	7	1.4	17
	Visuelle	6	0.4	0	0.0	6
<b>T21</b>		<b>3</b>	<b>0.2</b>	<b>5</b>	<b>1.0</b>	<b>8</b>
<b>Total</b>		<b>370</b>	<b>23.1</b>	<b>76</b>	<b>15.1</b>	<b>446</b>
<b>DONNEES PAR ENFANT<sup>2</sup></b>						
<b>Enfant avec au moins une déficience neurosensorielle sévère</b>		<b>346</b>	<b>21.6</b>	<b>68</b>	<b>13.5</b>	<b>414</b>
Nombre de déficiences par enfant			1.1		1.1	1.1
Nombre de sources par enfant			1.3		1.4	1.3
<b>Caractéristiques du handicap</b>						
Comitialité		oui	24	6.9%	4	5.9%
Malformation & anomalies chromosomiques (en dehors de T21)		oui	40	11.6%	10	14.7%
Trisomie 21 (quelque soit le QI)		oui	3	0.9%	5	7.4%
<b>Pré et Périnatalité</b>						
Traitement hypofertilité pour cette grossesse		oui	6	1.7%	0	0.0%
Naissance unique		oui	250	95.8%	36	97.3%
	non	11	4.2%	1	2.7%	12
	inconnu	85		31		116
Hospitalisation néonatale		oui	32	9.2%	7	10.3%
Âge gestationnel		< 32 SA	12	5.2%	2	6.1%
	32 - 36 SA	23	9.9%	7	21.2%	30
	≥ 37 SA	197	84.9%	24	72.7%	221
	Inconnu	114		35		149
Poids de naissance		>2500 g	25	20.8%	4	18.2%
	≥ 2500 g	95	79.2%	18	81.8%	113
	Inconnu	226		46		272
<b>Scolarisation et accompagnement médico-social</b>						
Scolarisation		Scolarisation ordinaire	310	89.9%	58	86.6%
		<i>Scolarisation individuelle</i>	273	<i>79.1%</i>	41	<i>61.2%</i>
		<i>ULIS</i>	37	<i>10.7%</i>	17	<i>25.4%</i>
		Etablissement médico-social	18	5.2%	8	11.9%
		Etablissement sanitaire	3	0.9%	0	0.0%
		Scolarisation à domicile	2	0.6%	0	0.0%
		Aucune	12	3.5%	1	1.5%
		Inconnue	1		1	
Temps de scolarisation en milieu ordinaire (si individuelle ou ULIS)		<= mi-temps	27	9.2%	3	6.3%
		> mi-temps	42	14.3%	17	35.4%
		Temps plein	224	76.5%	28	58.3%
		Inconnu	17		10	
AESH si MO individuel ou MO ULIS		oui	196	63.8%	41	71.9%
		Inconnu	3		1	
Temps d'AESH hebdomadaire (si AESH individuelle)		n	169		25	
		<=12h	90	61.6%	8	66.7%
		>12h	56	38.4%	4	33.3%
		Inconnu	23		13	
		moyenne - écart-type	13.9	4.6	14.1	8.7
		médiane - [p25-p75]	12	[12,18]	10.5	[8,22]
		min-max	6	27	6	32
Accompagnement médico-social selon la scolarisation						
Si scolarisation en milieu ordinaire		Etablissement médico social	0	0.0%	3	5.2%
		Etablissement sanitaire	106	34.2%	25	43.1%
		SESSAD	31	10.0%	14	24.1%
		Prise en charge libérale	255	82.3%	36	62.1%
		Aucune	12	3.9%	2	3.4%
		Inconnue	0		0	
Si scolarisation en établissement spécialisé		Etablissement médico social	16	88.9%	5	62.5%
		Etablissement sanitaire	6	33.3%	0	0.0%
		SESSAD	1	5.6%	1	12.5%
		Prise en charge libérale	6	33.3%	3	37.5%
Si aucune scolarisation		Etablissement médico social	2	16.7%	0	0.0%
		Etablissement sanitaire	6	50.0%	0	0.0%
		SESSAD	0	0.0%	0	0.0%
		Prise en charge libérale	3	25.0%	0	0.0%

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

<sup>2</sup>Pour ces données chaque enfant est compté une seule fois

## Tableau de bord Handicap – Données 2023 – Génération 2015 (suite)

Données démographiques		Isère		Savoie		Total	
Sexe	Fille	80	23.1%	18	26.5%	98	23.7%
	Garçon	266	76.9%	50	73.5%	316	76.3%
	Sexe ratio	3.3		2.8		3.2	
Âge maternel	<20 ans	6	1.8%	0	0.0%	6	1.5%
	20-24 ans	51	15.1%	7	10.4%	58	14.3%
	25-29 ans	94	27.8%	17	25.4%	111	27.4%
	30-34 ans	117	34.6%	26	38.8%	143	35.3%
	35-39 ans	53	15.7%	10	14.9%	63	15.6%
	40-44 ans	16	4.7%	5	7.5%	21	5.2%
	≥ 45 ans	1	0.3%	2	3.0%	3	0.7%
	Inconnu	8		1		9	
Statut d'activité mère	En emploi	130	61.3%	41	63.1%	171	61.7%
	Sans emploi	82	38.7%	24	36.9%	106	38.3%
	Inconnu	134		3		137	
Catégorie socio-professionnelle mère (pour mère en emploi)	Agriculteur exploitant	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	2	2.3%	3	7.7%	5	3.9%
	Cadre supérieur	17	19.3%	5	12.8%	22	17.3%
	Profession intermédiaire	36	40.9%	12	30.8%	48	37.8%
	Employé	30	34.1%	16	41.0%	46	36.2%
	Ouvrier	3	3.4%	3	7.7%	6	4.7%
	Inconnue	42		2		44	
Statut d'activité père	En emploi	159	89.8%	55	91.7%	214	90.3%
	Sans emploi	18	10.2%	5	8.3%	23	9.7%
	Inconnu	169		8		177	
Catégorie socio-professionnelle père (pour père en emploi)	Agriculteur exploitant	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Artisan, commerçant et chef d'entreprise	5	4.9%	3	5.6%	8	5.1%
	Cadre supérieur	27	26.2%	9	16.7%	36	22.9%
	Profession intermédiaire	22	21.4%	14	25.9%	36	22.9%
	Employé	11	10.7%	10	18.5%	21	13.4%
	Ouvrier	38	36.9%	18	33.3%	56	35.7%
	Inconnue	56		1		57	
Situation parentale	Biparentale	290	84.5%	54	79.4%	344	83.7%
	Monoparentale	47	13.7%	13	19.1%	60	14.6%
	Recomposée	2	0.6%	1	1.5%	3	0.7%
	Placement	4	1.2%	0	0.0%	4	1.0%
	Inconnu	3		0		3	
Âge au 1er signalement à la MDA/MDPH	<1 an	24	7.0%	8	11.9%	32	7.8%
	1-2 ans	79	23.0%	12	17.9%	91	22.2%
	3-4 ans	108	31.5%	25	37.3%	133	32.4%
	5-6 ans	79	23.0%	8	11.9%	87	21.2%
	>= 7 ans	53	15.5%	14	20.9%	67	16.3%
	Inconnu	3		1		4	
Taux d'incapacité	Pas de taux	27	7.8%	7	10.3%	34	8.2%
	< 50 %	19	5.5%	2	2.9%	21	5.1%
	50 - 79 %	237	68.5%	44	64.7%	281	67.9%
	> 80 %	63	18.2%	15	22.1%	78	18.8%
	Inconnu	0		0		0	
AEEH	Non	23	7.0%	3	4.7%	26	6.6%
	Oui	304	93.0%	61	95.3%	365	93.4%
	Inconnu	19		4		23	

### 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 Pauline OCCELLI, médecin de santé publique  
Dr Isabelle PALACIOS, pédopsychiatre  
Pr Claude RACINET, gynécologue-obstétricien  
Dr Elodie SELLIER, médecin santé publique  
Equipe du RHEOP (Marie DAVID, Sophie DESMET, Elisa TETON-CABANAC, Catherine TRONC)

## ANNEXE 2 : DERNIER AVIS DU CER



### COMITE D'EVALUATION DES REGISTRES

**Intitulé du registre :** Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal Isère et Savoie

**Responsable :** Docteur DAVID Marie

**Dossier examiné le 20 novembre 2024**

#### AVIS DU COMITÉ D'ÉVALUATION DES REGISTRES

##### MOYENS et METHODES : A

Les moyens informatiques mis en place sont adaptés.

Plusieurs sources de notification sont indiquées et plusieurs méthodes sont utilisées pour garantir l'exhaustivité des données. Toutefois le taux d'opposition, pouvant aller jusqu'à 10% des patients semble élevé et nécessiterait la mise en place d'actions spécifiques.

L'accès aux données administratives permettrait au RHEOP d'évoluer et l'équipe y travaille. L'équipe reste toutefois sous dimensionnée pour pouvoir répondre à de plus nombreux appels à projet.

##### INTERET EN SANTE PUBLIQUE : A

Le registre RHEOP comporte 2 volets distincts, un sur le handicap de l'enfant et le second sur la mortalité. L'intérêt en santé publique des 2 volets est incontestable. Ils sont indispensables à la connaissance du handicap sévère de l'enfant en France et en Europe.

##### INTERET EN RECHERCHE : A

Le registre collabore étroitement avec le Registre des handicaps des enfants de la Haute Garonne ainsi que les Registres participants au réseau sur la paralysie cérébrale. De nombreuses études sont décrites au volet recherche valorisées par des publications dont 13 propres au Registre. La capacité du registre à lever des fonds via des appels à projet est plus que satisfaisante avec 2 financements obtenus sur la période des 5 dernières années.

**Validité de l'avis : 5 ans à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2025**

### COMITE D'EVALUATION DES REGISTRES

Paris le 6 décembre 2024

**Intitulé du registre :** Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal Isère et Savoie

**Adresse du registre :** Centre Départemental de Santé  
23, avenue Albert 1er de Belgique  
38000 Grenoble

**Dossier examiné le** 20 novembre 2024

#### CONCLUSION DE L'AVIS DU COMITÉ D'ÉVALUATION DES REGISTRES

**MOYENS ET MÉTHODES : A**

**INTÉRÊT EN SANTÉ PUBLIQUE : A**

**INTÉRÊT EN RECHERCHE : A**

Le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) en Isère et Savoie a une expertise reconnue nationalement et internationalement, basée sur presque 35 années d'enregistrement, valorisée par de nombreuses collaborations et publications.

**Validité de l'avis : 5 ans à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2025**

Docteur Claudine BERR  
Présidente du Comité d'Évaluation des Registres

### ANNEXE 3 : LISTE DES RESPONSABLES DES STRUCTURES SOURCES

Nom source	Nom responsable
<b>Handicap</b>	
Maison Départementale de l'Autonomie de l'Isère (MDA)	Fabien Calonego, directeur Sandrine Catelin Robert, directrice adjointe
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-Rogier, Cheffe de service Responsable de la pédopsychiatrie
DIM du CHU Grenoble Alpes	Dr Jérôme Fauconnier, Responsable DIM Dr Frédéric Olive, Médecin DIM
Groupe Hospitalier Nord Dauphiné (GHND)	Dr Sylvia Bielsa-Allagnat, Médecin DIM
Centre Hospitalier Spécialisé de la Savoie (CHS)	Dr Sabine Schiex, Responsable de la pédopsychiatrie Dr Serge Soudan, Médecin DIM
Hospices Civils de Lyon (HCL)	Dr Céline Piegay, Chef de service DIM Marion TEISSEIRE, Gestionnaire d'analyses du DIM
Naître et devenir - Réseau Périnatal Alpes Isère (RPAI, Grenoble)	Aurélie 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 (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) APF Grenoble, Voiron, Pontcharra, Meylan	Edwige Gueguen, directrice du CAMSP
CAMSP ARIST Eybens	Isabelle Crouzier, Cheffe de service
CAMSP APAJH Vienne	Pauline Letessier, Directrice de pôle Claire-Marie Defour, Cheffe de service
CAMSP APAJH La Côte Saint-André	Sabrina Chambon, cheffe de service
CAMSP Bourgoin CH Pierre Oudot, GHND	Dr Isabelle Forest, Médecin Directeur Technique
CAMSP APAJH73 Chambéry	Dr Régine Burdin, Directrice
CAMSP Delta Savoie Albertville Tarentaise	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
<b>Mortinatalité</b>	
<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)	Emilie Trevit, sage-femme coordinatrice Mickaël BURETTE, directeur des soins
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

N° Fiche :

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)

---

**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, corset .....etc....)*

Paralysie cérébrale :  Oui GMFCS:  BFMF:

**Troubles du Spectre de l'Autisme :**  Non  Oui

Diagnostic : .....

..... code\_CIM

Diagnostic fait par un professionnel de :  1<sup>ère</sup> ligne  2<sup>ème</sup> ligne  3<sup>ème</sup> 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<sup>a</sup> (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/JP/AR971062

**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  
21, RUE SAINT-GUILLAUME 75340 PARIS CEDEX 03  
TÉL. (01) 53 73 82 82 - TÉLÉCOPIER (01) 53 73 82 00

<h2>Surveillance des handicaps de l'enfant en Isère et Savoie</h2> <h3>Notice d'information</h3>	
	<p><b>RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et de la Savoie)</b></p> <p>23 avenue Albert 1<sup>er</sup> de Belgique 38 000 GRENOBLE Téléphone 04 76 46 81 06 Email <a href="mailto:contact@rheop.fr">contact@rheop.fr</a></p>

Madame, Monsieur,

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 l'analyse de l'évolution des handicaps de l'enfant dans le temps. 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. **Nous nous intéressons cette année aux enfants nés en 2016.** Le handicap sévère, moteur, intellectuel, sensoriel ou trouble du spectre autistique, touche environ 1% des enfants. Cette analyse 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, pseudonymisées et/ou cryptées, 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 responsable scientifique du RHEOP (responsable du traitement).

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 pseudonymisées des enfants concernés est régulièrement réalisé vers le Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse.

## 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. Si vous vous opposez, cela n'aura aucune conséquence sur la prise en charge et le suivi de votre enfant.

## 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 d'analyse 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](mailto: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<sup>er</sup> de Belgique  
38 000 GRENOBLE  
Téléphone 04 76 46 81 06  
Email [contact@rheop.fr](mailto: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<sup>er</sup> de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email [contact@rheop.fr](mailto: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 l'analyse de l'évolution des handicaps de l'enfant dans le temps. 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. **Nous nous intéressons cette année aux enfants nés en 2015.** Le handicap sévère, moteur, intellectuel, sensoriel ou trouble du spectre autistique, touche environ 1% des enfants. Cette analyse 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, pseudonymisées et/ou cryptées, 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 responsable scientifique du RHEOP (responsable de traitement).

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 pseudonymisées des enfants concernés est régulièrement réalisé vers le Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse.

## 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. Si vous vous opposez, cela n'aura aucune conséquence sur la prise en charge et le suivi de votre enfant.

## 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 d'analyse 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
- 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](mailto:contact@rheop.fr)), téléphone ou courrier. Nous vous invitons également à consulter le site internet du RHEOP <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr/accueil>

**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<sup>er</sup> de Belgique  
38 000 GRENOBLE  
Téléphone 04 76 46 81 06  
Email [contact@rheop.fr](mailto: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<sup>er</sup> de Belgique

38 000 GRENOBLE

Téléphone 04 76 46 81 06

Email [contact@rheop.fr](mailto: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<sup>ème</sup> 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, et le ou les diagnostics retenus.

### La confidentialité est-elle préservée ?

Dans le cadre de la recherche, vos nom, prénom 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, pseudonymisées et cryptées, 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 responsable scientifique du RHEOP (responsable de traitement).

## 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. Si vous vous opposez, cela n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge.

## Combien de temps seront-elles conservées ?

Le RHEOP a vocation à surveiller la fréquence des événements de mortalité 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](mailto: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<sup>er</sup> de Belgique  
38 000 GRENOBLE  
Téléphone 04 76 46 81 06  
Email [contact@rheop.fr](mailto: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 2024.

## ANNEXE 9 : PUBLICATIONS 2024

Billette de Villemeur A, Hoen B, Billaud E, Deruelle P, Goueslard K, Halley des Fontaines V, Minodier P, Parent B, Pozzetto B, Revest M, Salmi LR. Current evidence gaps to support systematic cytomegalovirus screening in pregnancy. *EClinicalMedicine*. 2024 Nov 22;78:102941. doi: 10.1016/j.eclinm.2024.102941. PMID: 39640941; PMCID: PMC11617987.

Dépistage systématique de l'infection à cytomégalovirus pendant la grossesse. Rapport du Haut Conseil de la Santé Publique mis en ligne le 4 février 2024.

<https://www.hcsp.fr/hcspi/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1367>

Delobel-Ayoub, M., Ehlinger, V., Klapouszczak, D., Troha Gergeli, A., **Sellier, E.**, Hollody, K., Virella, D., Vik, T., Perret, C., Vidart d'Egurbide Bagazgoitia, N., Horridge, K., & Arnaud, C. (2024). Postneonatal Cerebral Palsy in Europe: Prevalence and Clinical Characteristics According to Contributory Events: An SCPE Study. *Paediatric and perinatal epidemiology*, 10.1111/ppe.13164. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/ppe.13164>

Tosi, A., Biche, B., Delobel, M., **David, M.**, Basurko, C., Lican, C., Sy, O., Wang, Q., Osei, L., Elenga, N., Diop, B., Quet, F., Nacher, M. (2024). Suivi de la prise en charge scolaire et médicosociale des enfants inclus dans le registre des handicaps de l'enfant de Guyane : entre théorie et réalité. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, Volume 72, Issue 5. Pages 208-216, ISSN 0222-9617, <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2024.04.006>

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>

Cytera, C., Muehlan, H., Rapp, M., **Guyard, A.**, Thyen, U., Schmidt, S., Markwart, H., & TRANS-DISAB Collaborative Group (2024). Development and Validation of the Questionnaire of Young People's Participation-Young Adults (QYPP-YA). *Child: care, health and development*, 50(5), e13326. <https://doi.org/10.1111/cch.13326>

Gauci, P. A., **Racinet, C.**, Ouellet, P., Daboval, T., Trolli, S. E. D., & Delotte, J. (2024). Eucapnic pH coupled with arterial cord pH improves hypoxic-ischemic encephalopathy prediction. *International journal of gynaecology and obstetrics: the official organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*, 165(3), 1114–1121. <https://doi.org/10.1002/ijgo.15350>

Daboval, T., Ouellet, P., El Shahed, A., Ly, L., Ahearne, C., & **Racinet, C.** (2024). Umbilical artery eucapnic pH to assess fetal well-being. *American journal of obstetrics and gynecology*, 231(3), 348.e1–348.e8. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2024.03.042>

## ANNEXE 10 : ARTICLE DU DAUPHINÉ LIBÉRÉ SUR LE SÉMINAIRE AUTISME

Programme de la soirée :



### Soirée d'information et d'échanges

Organisée par le **Registre des Handicaps de l'Enfant** et **Observatoire Périnatal** en Isère et Savoie

**Jeudi 5 décembre 2024**  
**17h30-20h30**  
Bâtiment Boucherle  
Faculté de Médecine  
5 Chemin Duhamel  
38700 La Tronche

#### Enfants et adolescents autistes : Parcours diagnostique et scolarité

**En présentiel  
ou en visio**

**Inscription  
en ligne et  
gratuite**

**QR-code :**



**Lien d'inscription  
complet :**  
[www.helloasso.com/  
associations/rheop/  
evenements/tsa-  
participation-scolaire-et-  
parcours-diagnostique](http://www.helloasso.com/associations/rheop/evenements/tsa-participation-scolaire-et-parcours-diagnostique)

**Des questions ?**  
[contact@rheop.fr](mailto:contact@rheop.fr)  
04 76 46 81 06

#### Programme

**17h : Accueil des participants**  
**17h30 : Mot d'ouverture** - Christine Cans, médecin de santé publique et co-fondatrice du RHEOP, retraitée

**17h40 - 18h55 - Conférence : Résultats d'enquêtes**  
*Animation de la conférence : Dr Véronique Bourg, médecine physique et réadaptation pédiatrique du CHU de Grenoble*

- **Parcours diagnostique** des enfants et adolescents autistes  
*Marie DAVID, RHEOP*
- **Participation scolaire** des enfants et adolescents autistes  
*Adeline LACROIX, Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition (LPNC) / Centre pour les addictions et la santé mentale (CAMH)*
- **La rentrée scolaire 2023** de vos enfants  
*Marie-Laure Ménétrieux et Marie Delacroix, Handiréseaux38*

**19h - 20h - Échanges avec la salle :  
Quels freins au diagnostic et à la scolarité ?**  
*Animation des échanges avec la salle : Dr Claire Perot, pédiatre au CHAI de Saint-Égrève sur le pôle TSA*  
Avec la participation de :

- Parent**, Carole Botella
- Envol Isère Autisme**, Fériel Bonnet Machot
- Pédiatre**, Dr Flavie Baillieul
- Pédiatre retraité**, Dr Jean-Louis Guillon
- Médecin généraliste et médecin scolaire**, Dr Sandrine Gignoux
- Enseignante UEMA (Unité d'Enseignement Maternelle Autisme)**, Kim Ely-Muszynski
- Neuropsychologue au CHU de Grenoble**, Ilona Kuipers

**19h55 : Mot de la fin** - Dr Claire Perot, pédiatre CHAI pôle TSA

**20h - 20h30 : Buffet**





## La Tronche

# Diagnostic et scolarisation des enfants autistes : les résultats d'une importante étude



À la faculté de médecine a été organisé un séminaire sur le parcours diagnostique et la scolarité des enfants et adolescents autistes.

Ce jeudi 5 décembre, le Rheop (Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal) organisait à la Faculté de médecine, une soirée de discussion sur le parcours diagnostique et la scolarisation des enfants et adolescents avec Trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Le Rheop a présenté les résultats de l'étude PartDiag-TSA menée en partenariat avec le LPNC (Laboratoire de psychologie et neurocognition de l'UGA). Réalisée entre 2021 et 2023 auprès de 600 familles, l'étude décrit les difficultés des familles pour accéder à un diagnostic d'autisme et montre que les comportements autistiques limitent la participation scolaire.

Ont été évoqués des dispositifs encourageants telle que les PCO (Plateformes de coordination et d'orientation) créées en 2019 et permettant l'orientation vers un diagnostic plus précoce, et les DAR (Dispositifs d'autorégulation) constituées entre autres d'enseignants et d'éducateurs spécialisés au sein d'une école ordinaire et permettant à l'élève de s'autoréguler via une salle dédiée.

L'association HandiRéseaux 38 a également présenté une étude sur la rentrée scolaire 2023 des enfants de parents adhérents. Elle permet de pointer les difficultés rencontrées par les familles pour une scolarisation adaptée aux besoins de leurs enfants.

