



Registre  
des Handicaps de l'Enfant  
et Observatoire Périnatal

## Rapport d'activité 2025 : Handicaps sévères et mortalité



**Déficiences neuro-développementales sévères des enfants nés en 2016**

**Morts fœtales et interruptions médicales de grossesse en 2024**

*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>**

---

## 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>4</b>
A. CONTEXTE	4
B. POPULATION COUVERTE PAR LE REGISTRE	6
C. ORGANISME DE RATTACHEMENT	7
D. EQUIPE DU REGISTRE EN 2025	7
E. COMITE DE PILOTAGE DU REGISTRE SI EXISTANT	7
F. COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE DU REGISTRE	7
G. PARTENARIATS : RESEAUX DE PERINATALITE, HOPITAUX, AUTRES	8
H. DATE DE DERNIERE EVALUATION DU REGISTRE ET RESUME SYNTHETIQUE	9
I. DATE DE LA PROCHAINE EVALUATION	9
<b>2. RECUEIL DES DONNEES</b>	<b>10</b>
A. POPULATION D'ETUDE	10
B. SOURCES DE RECUEIL 2024	14
C. INFORMATION FAITE AUX PARENTS	17
D. METHODES D'INVESTIGATION DES CAS	17
E. TAUX D'EXHAUSTIVITE ET PROCEDURE DE CONTROLE DE L'EXHAUSTIVITE DES CAS	19
F. OUTILS UTILISES POUR LE RECUEIL DES VARIABLES ET L'ENREGISTREMENT DANS LA BASE DE DONNEES	20
G. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE VALIDATION DES CAS	20
H. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE CONTROLE DE LA QUALITE DES DONNEES	21
I. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE SECURISATION DES DONNEES	21
<b>3. EXPLOITATION DES DONNEES PAR LE REGISTRE</b>	<b>23</b>
A. DESCRIPTION DES PROCEDURES DE TRAITEMENTS STATISTIQUES	23
B. DESCRIPTION DES RESULTATS DE L'ANNEE N-1 ET N-2 : HANDICAP GENERATION 2015-2016 - MORTINATALITE 2023-2024	23
C. DISCUSSION DES EVOLUTIONS DES PREVALENCES PAR RAPPORT AUX ANNEES PRECEDENTES	37
D. RESULTATS COMPLEMENTAIRES SUR LE HANDICAP	39
<b>4. CONTRIBUTION EVENTUELLE AUX SYSTEMES DE SURVEILLANCE EUROPEENS ET INTERNATIONAUX DES DEFICIENCES SEVERES ET DE LA MORTINATALITE</b>	<b>53</b>
SCPE-NET (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE)	53
<b>5. TRAVAUX DE RECHERCHE OU DE SANTE PUBLIQUE</b>	<b>53</b>
COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES EQUIPES	53
LES PRINCIPAUX RESULTATS DES TRAVAUX	54
<b>6. BILAN DU FONCTIONNEMENT DU REGISTRE POUR L'ANNEE EN COURS</b>	<b>57</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>66</b>
ANNEXE 1 : LISTE DES MEMBRES DU COMITE SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE	66
ANNEXE 2 : DERNIER AVIS DU CER	67
ANNEXE 3 : LISTE DES RESPONSABLES DES STRUCTURES SOURCES	68
ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE RECUEIL DU HANDICAP A 7 ANS	70
ANNEXE 5 : FORMULAIRE DE RECUEIL DE LA MORTINATALITE	72
ANNEXE 6 : AUTORISATION CNIL	73
ANNEXE 7 : LETTRES/FICHES D'INFORMATION AUX PARENTS ET AUX ENFANTS	74
ANNEXE 8 : COMMUNICATIONS ORALES ET AFFICHEES	84
ANNEXE 9 : PUBLICATIONS 2025	84

## 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.

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.

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

Les Registres sont encadrés par le Comité d'Évaluation 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 35 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 2016. De même, tous les événements de mortalité sont enregistrés depuis 1988 jusqu'à 2024. 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>1</sup> (cf. Rapport Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique).

Lors du 11<sup>ème</sup> Rendez-vous de l'IRESP<sup>2</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>3</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>4</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.

## B. POPULATION COUVERTE PAR LE REGISTRE

En 2024, année de recueil présentée dans ce présent rapport, le département de l'Isère comptait 1 302 971 habitants et 12 459 naissances vivantes. Le département de la Savoie comptait 450 451 habitants et 3 902 naissances vivantes.

---

<sup>1</sup> <https://documentation.ehosp.fr/memoires/2019/mip/groupe%2018.pdf>

<sup>2</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>3</sup> Professeur des universités en sociologie à l'Université Grenoble Alpes, Laboratoire Pacte

<sup>4</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 2025

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 jusqu'à août 2025
Elisa TETON-CABANAC	Enquêtrice Isère et coordinatrice adjointe Responsable et coordinatrice	Master 2 Analyse de Politique Publique (IEP Lyon) Equicienne titrée (Equit'aide)	0,6 de janvier à août puis 0,7 à partir de septembre 2025
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)
Sophie DESMET	Enquêtrice mortalité	Sage-femme	0,3 jusqu'à avril 2025
<b>Total fin 2025</b> Total moyenne sur l'année			<b>1,4</b> 1,8

### 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 (Annexe1 : 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'Evaluation 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 mortalité** : 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 :

○ **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)

○ **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)

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

○ **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 nationale 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.

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

---

Sont enregistrés les **fœtus-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 femmes résidant en Isère et Savoie

Parmi les mort-nés sont distingués au RHEOP :

- Les **morts fœtales** : elles correspondent aux décès spontanés de fœtus, 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 2024

### 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 4,8 % en 2024 pour la génération des enfants nés en 2016.

### 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 2024. 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 2024, la recherche exhaustive par date de naissance a permis de repérer 10 cas supplémentaires et la seconde liste transmise en octobre par la MDPH n'a pas permis de repérer de cas supplémentaires.

- 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 99.1 % dans la génération 2016.** 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 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. En 2024, 1 enfant a été inclus grâce aux CAMSP. Les TSA de formes atypiques, peu sévères, ou de diagnostic tardif, peuvent échapper au repérage via les MDA/MDPH. Ainsi, sur la génération 2016, 7 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 0,9% 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 mortinatalité**, les seuls événements susceptibles de ne pas être repérés sont les IMG précoces mais elles sont identifiées grâce à la source secondaire du CPDPN (quatorze cas survenus 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 2024 d'enregistrer cinquante cas supplémentaires dont un au CH d'Annecy et quarante-neuf aux Hospices Civils de Lyon.

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

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

## G. DESCRIPTION DES PROCÉDURES DE VALIDATION DES CAS

Les cas de handicap et de mort fœtale-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 mortinatalité, l'éligibilité des cas est simple.

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

- L'enregistrement des **déficiences sensorielles** est généralement simple, car chiffré donc facilement objectivable.
- L'enregistrement des **troubles du développement intellectuel (TDI)** s'est adapté à l'évolution des définitions, la difficulté pour le registre étant de mesurer le degré de sévérité du trouble. 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, le TDI est défini 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 du trouble.

Compte tenu de ces évolutions, si le critère de  $QI < 50$  est toujours maintenu pour repérer les troubles sévères du développement intellectuel, 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 en vigueur comprend deux dimensions : le **déficit persistant de la**

**communication et des interactions sociales** observés dans des 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. Les cas douteux font 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. 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 un handicap 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 eux-mêmes 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, d'une part, et les données de santé d'autres part, recueillies sur les fiches papier, sont saisies sur deux postes informatiques distincts. Ils sont indépendants du réseau

informatique du Registre ; les données sont donc enregistrées sur deux fichiers distincts, l'un administratif et l'autre médical. 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 des données pseudonymisées, contenant les dernières années et l'année en cours, 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 2015-2016 - MORTINATALITÉ 2023-2024

##### **Etat d'avancement du recueil de l'année en cours : Handicap Génération 2017 – Mortinatalité 2025**

---

Le Registre est dans une situation d'attente vis-à-vis d'éventuels financeurs. À ce stade, l'activité de recueil est suspendue aussi bien pour la mortinatalité que pour le handicap.

En début d'année 2026, le recueil de données devrait porter sur le handicap sévère des enfants de la génération 2017 (dans leur 8<sup>e</sup> année en 2025), et sur les événements de mortinatalité survenus en 2025.

## Nombre moyen de sources par cas

**Tableau 4 : Nombre de sources utilisées pour le recueil de données des handicaps des générations 2015-2016**

	Nombre de sources								
	1		2		3		Nb moyen	Total	
	n	%	n	%	n	%		n	%
2015	379	92%	35	8%	0	0%	1.1	414	100%
2016	366	82%	78	18%	1	0%	1.2	445	100%
<b>Total</b>	<b>745</b>	<b>87%</b>	<b>113</b>	<b>13%</b>	<b>1</b>	<b>0%</b>	<b>1.1</b>	<b>859</b>	<b>100%</b>

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 1,1 par cas (tableau 4). 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 compléter le recueil de données de mortalité en 2024-2025**

	Nombre de sources						
	1		2		Nb moyen	Total	
	n	%	n	%		n	%
Morts fœtales	93	86%	15	14%	1.1	108	100%
IMG	99	33%	201	67%	1.7	300	100%
<b>Total</b>	<b>192</b>	<b>47%</b>	<b>216</b>	<b>53%</b>	<b>1.5</b>	<b>408</b>	<b>100%</b>

Le nombre de sources utilisées pour compléter l'ensemble des informations de l'observatoire périnatal varie de 1 à 2 (Tableau 5). Il est en moyenne de 1,5 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.

## Résultats Handicap

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

Tableau 6 : Prévalence (‰) des déficiences neuro-développementales sévères par sexe et génération 2015 et 2016

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, 859 enfants ont été identifiés et sont porteurs de 920 déficiences (motrice, intellectuelle, sensorielle ou TSA ou T21) soit en moyenne 1,1 déficience par enfant (tableau 6).

	2015									2016								
	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>	10 767			10 288			21 055			10 546			9 929			20 475		
<i>Nombre d'enfants porteurs d'au moins une déficience</i>	316	29.3	[26.2 - 32.5]	98	9.5	[7.6 - 11.4]	414	19.7	[17.8 - 21.5]	318	30.2	[26.9 - 33.4]	127	12.8	[10.6 - 15]	445	21.7	[19.7 - 23.7]
<b>TSA</b>	242	22.5	[19.7 - 25.3]	63	6.1	[4.6 - 7.6]	305	14.5	[12.9 - 16.1]	263	24.9	[22 - 27.9]	92	9.3	[7.4 - 11.2]	355	17.3	[15.6 - 19.1]
TSA sans DI	200	18.6	[16 - 21.1]	52	5.1	[3.7 - 6.4]	252	12.0	[10.5 - 13.4]	216	20.5	[17.8 - 23.2]	74	7.5	[5.8 - 9.1]	290	14.2	[12.5 - 15.8]
TSA avec DI	33	3.1	[2 - 4.1]	10	1.0	[0.4 - 1.6]	43	2.0	[1.4 - 2.7]	36	3.4	[2.3 - 4.5]	15	1.5	[0.7 - 2.3]	51	2.5	[1.8 - 3.2]
dont DI légère	10	0.9	[0.4 - 1.5]	0	0.0	[0 - 0]	10	0.5	[0.2 - 0.8]	17	1.6	[0.8 - 2.4]	7	0.7	[0.2 - 1.2]	24	1.2	[0.7 - 1.6]
dont DI sévère	7	0.7	[0.2 - 1.1]	4	0.4	[0 - 0.8]	11	0.5	[0.2 - 0.8]	5	0.5	[0.1 - 0.9]	2	0.2	[0 - 0.5]	7	0.3	[0.1 - 0.6]
dont DI sans degré de sévérité connu	16	1.5	[0.8 - 2.2]	6	0.6	[0.1 - 1]	22	1.0	[0.6 - 1.5]	14	1.3	[0.6 - 2]	6	0.6	[0.1 - 1.1]	20	1.0	[0.5 - 1.4]
TSA avec DI inconnu	9	0.8	[0.3 - 1.4]	1	0.1	[0 - 0.3]	10	0.5	[0.2 - 0.8]	11	1.0	[0.4 - 1.7]	3	0.3	[0 - 0.6]	14	0.7	[0.3 - 1]
<b>Déficience motrice sévère</b>	48	4.5	[3.2 - 5.7]	25	2.4	[1.5 - 3.4]	73	3.5	[2.7 - 4.3]	37	3.5	[2.4 - 4.6]	26	2.6	[1.6 - 3.6]	63	3.1	[2.3 - 3.8]
dont paralysie cérébrale	21	2.0	[1.1 - 2.8]	10	1.0	[0.4 - 1.6]	31	1.5	[1 - 2]	14	1.3	[0.6 - 2]	4	0.4	[0 - 0.8]	18	0.9	[0.5 - 1.3]
<b>Paralysie cérébrale</b>	21	2.0	[1.1 - 2.8]	11	1.1	[0.4 - 1.7]	32	1.5	[1 - 2]	14	1.3	[0.6 - 2]	5	0.5	[0.1 - 0.9]	19	0.9	[0.5 - 1.3]
<b>Déficience intellectuelle sévère</b>	27	2.5	[1.6 - 3.5]	10	1.0	[0.4 - 1.6]	37	1.8	[1.2 - 2.3]	12	1.1	[0.5 - 1.8]	10	1.0	[0.4 - 1.6]	22	1.1	[0.6 - 1.5]
dont T21	1	0.1	[0 - 0.3]	0	0.0	[0 - 0]	1	0.0	[0 - 0.1]	0	0.0	[0 - 0]	0	0.0	[0 - 0]	0	0.0	[0 - 0]
<b>Déficience sensorielle sévère</b>	15	1.4	[0.7 - 2.1]	8	0.8	[0.2 - 1.3]	23	1.1	[0.6 - 1.5]	18	1.7	[0.9 - 2.5]	8	0.8	[0.2 - 1.4]	26	1.3	[0.8 - 1.8]
dont déficience auditive	11	1.0	[0.4 - 1.6]	6	0.6	[0.1 - 1]	17	0.8	[0.4 - 1.2]	12	1.1	[0.5 - 1.8]	5	0.5	[0.1 - 0.9]	17	0.8	[0.4 - 1.2]
dont déficience visuelle	4	0.4	[0 - 0.7]	2	0.2	[0 - 0.5]	6	0.3	[0.1 - 0.5]	6	0.6	[0.1 - 1]	3	0.3	[0 - 0.6]	9	0.4	[0.2 - 0.7]
<b>T21</b>	6	0.6	[0.1 - 1]	2	0.2	[0 - 0.5]	8	0.4	[0.1 - 0.6]	4	0.4	[0 - 0.8]	4	0.4	[0 - 0.8]	8	0.4	[0.1 - 0.7]

Le TSA est le handicap le plus répandu, avec un taux de prévalence moyen sur les générations 2015-2016 de 15,9 ‰ [14,7-17,1]. 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 1,4 ‰ [1,1-1,8]. La déficience sensorielle sévère (visuelle ou auditive) est la moins fréquente avec un taux de prévalence moyen de 1,2 ‰ [0,8-1,5]. Ces trois taux de prévalence sont significativement différents sur la période 2015-2016.

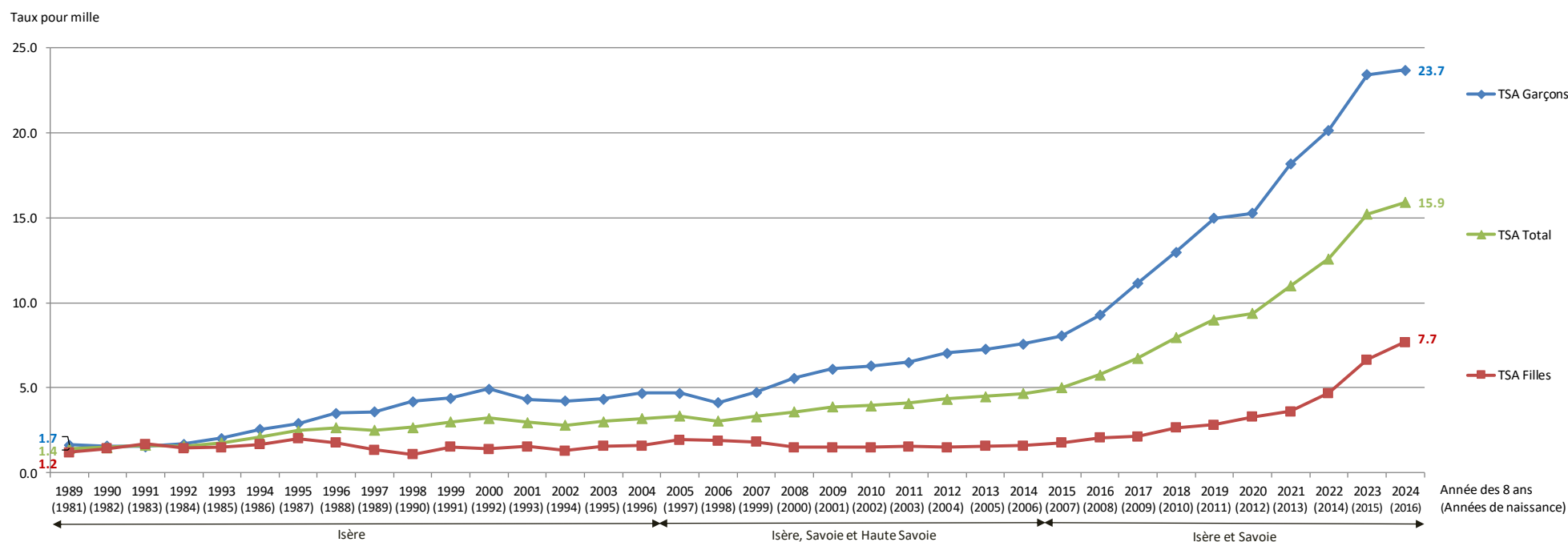
Les prévalences sont plus élevées chez les garçons par rapport aux filles, avec des différences significatives seulement pour les TSA (sex ratio de 3,8 et 2,9 pour les générations 2015 et 2016).

Enfin, le registre identifie l'ensemble des trisomies 21 quelles que soient les éventuelles déficiences associées. Au total, pour les générations 2015-2016, 16 enfants porteurs de trisomie 21 ont été identifiés représentant un taux de prévalence de 0,4 ‰ [0,2-0,6].

## 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 2016, moyenne des années 2015 et 2016, 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\*)**

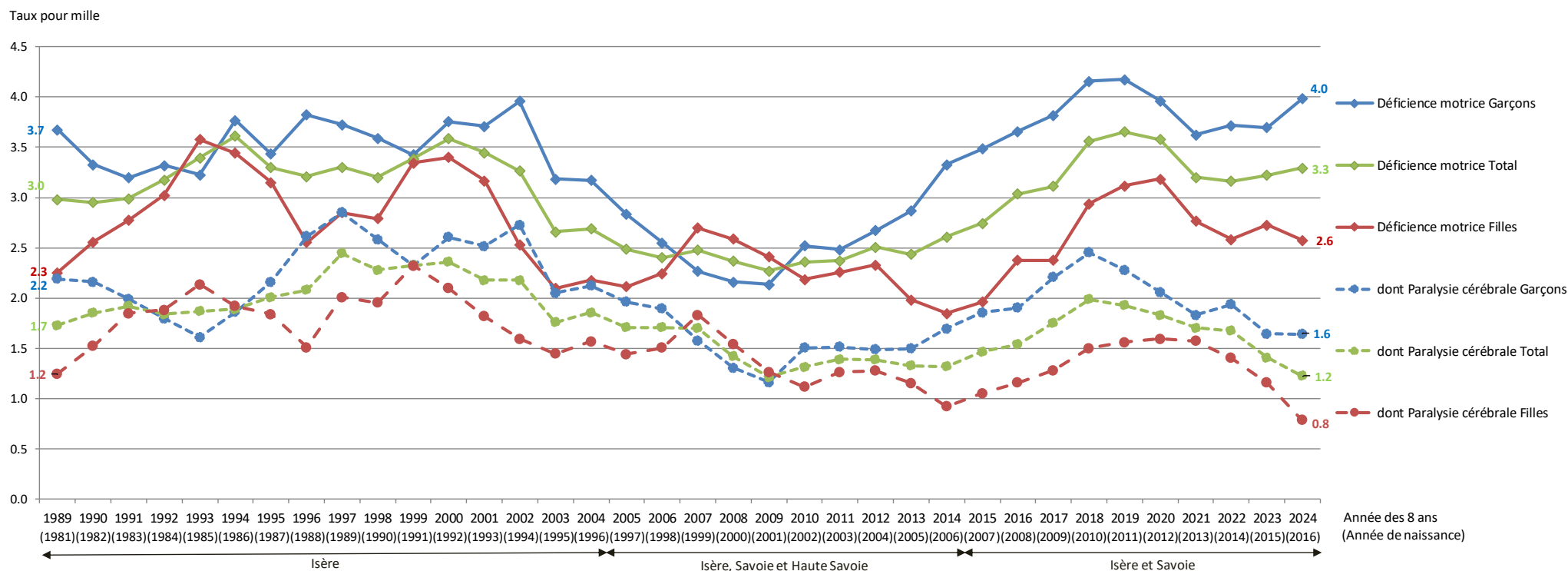


\*moyennes mobiles des deux dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2016.

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 triplé entre 2015 et 2024 : de 5,0 % à 15,9 % au global, et de 8,1 % à 23,7 % chez les garçons et 1,8 % à 7,7 % chez les filles. L'augmentation des taux avait débuté dès 2006 pour les garçons avec une accélération en 2016 et 2021. Pour les filles, on note également une augmentation des taux de prévalence avec une accélération progressive depuis 2019.

Enfin, sur les dix dernières années, le sex ratio connaît de grandes variations annuelles, avec des valeurs limites entre 2,9 et 7,2. Le sex ratio reste supérieur à 1 depuis les débuts du registre, les garçons ayant un taux de prévalence constamment plus important que les filles. Le sex ratio en 2024 est de 2,9, c'est le plus faible depuis 2007, génération 1999 (2,8). Cette tendance est donc à surveiller dans les années à venir.

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

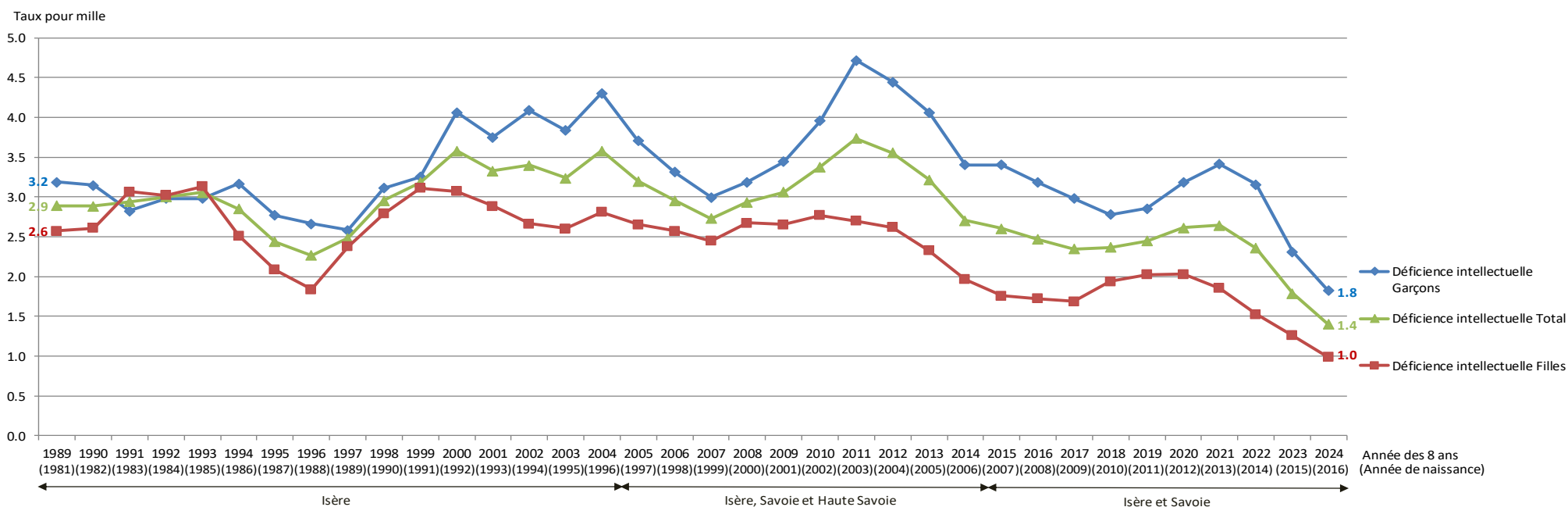


\*moyennes mobiles des deux dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2016.

Depuis la création du registre, malgré plusieurs oscillations, les taux de prévalence de la déficiência motrice sont restés relativement stables, tout comme ceux de la paralysie cérébrale. La prévalence du handicap moteur reste plus élevée chez les garçons, pour l'ensemble des déficiences motrices comme pour la PC. Le sex ratio est en moyenne de 1,5 sur les dix dernières années.

Depuis une quinzaine d'années, entre 2009 et 2024, on constate une augmentation significative de la prévalence des déficiences motrices, globalement et pour les garçons, mais l'évolution n'est pas significative chez les filles en raison du pic observé en 2019. Sur cette même période, la prévalence de la paralysie cérébrale est restée stable globalement, pour les filles et les garçons et cela, malgré un pic en 2018. Toutefois, depuis ces cinq dernières années, entre 2019 et 2024, la prévalence des déficiences 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.

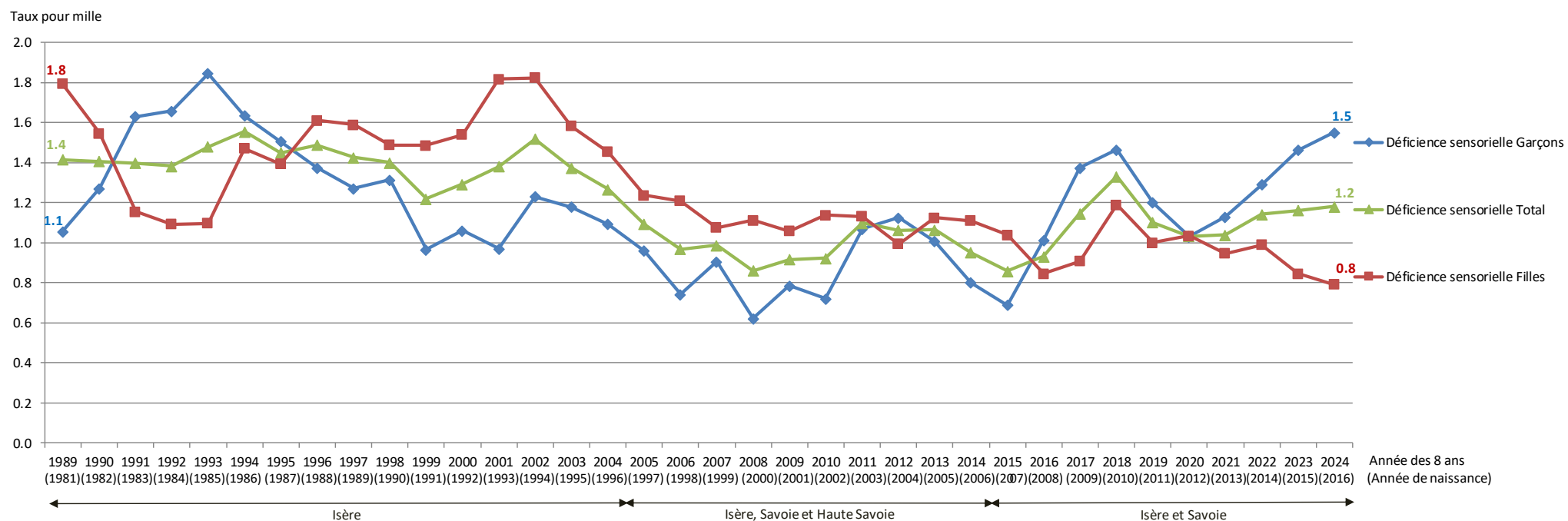
**Figure 3 : Evolution de la prévalence globale et par sexe (%) de la déficience intellectuelle sévère (moyennes mobiles sur trois ans\*)**



\*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2016.

Depuis la création du registre, on observe plusieurs oscillations du taux de prévalence de la déficience intellectuelle sévère. En effet, sur les vingt-cinq premières années, le taux de prévalence moyen était de 3,0 ‰. Sur les années suivantes, soit les dix dernières années, le taux moyen est passé à 2,3 ‰ et il baisse de manière significative depuis quatre ans, globalement, et chez les garçons comme chez les filles, pour atteindre le taux le plus bas jusqu'ici enregistré (respectivement 1,4 ‰, 1,8 ‰ et 1,0 ‰). 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 global moyen est de 1,5.

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

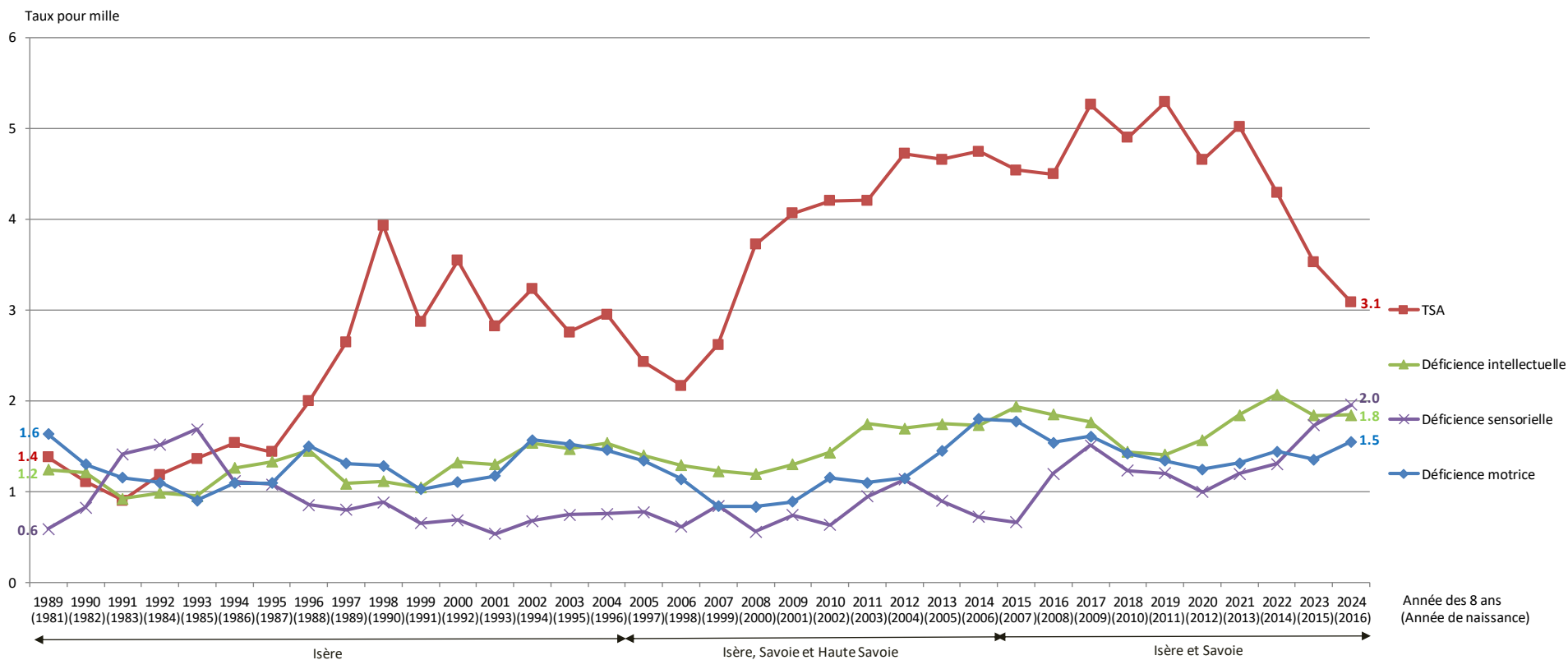


\*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de prévalence de la génération 2016.

La prévalence de la déficience sensorielle sévère (visuelle ou auditive) est stable globalement et chez les filles depuis 2009. Malgré des oscillations importantes depuis le début du registre, on constate une croissance modérée significative de la prévalence chez les garçons depuis 2009.

Le sex ratio a connu des fluctuations importantes, il est égal à 2,3 en 2024 et en moyenne de 1,4 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 2016.

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 4,4 mais a été très fluctuant depuis 2015 ; depuis le recueil de 2022 (génération 2014), ce rapport amorce une baisse significative : il passe de 5 en 2021 à 3,1 en 2024 (génération 2016).

Pour la déficience intellectuelle, ce rapport oscille entre 1,5 et 2,0 depuis les dix dernières années. Enfin, pour les déficiences motrice et sensorielle, il est en moyenne de 1,4 sur les cinq dernières années.

Taux de mortinatalité et son évolution

Tableau 7 : Mortinatalité spontanée, induite, et totale<sup>1</sup> de 2023 et 2024 (n=220\*)

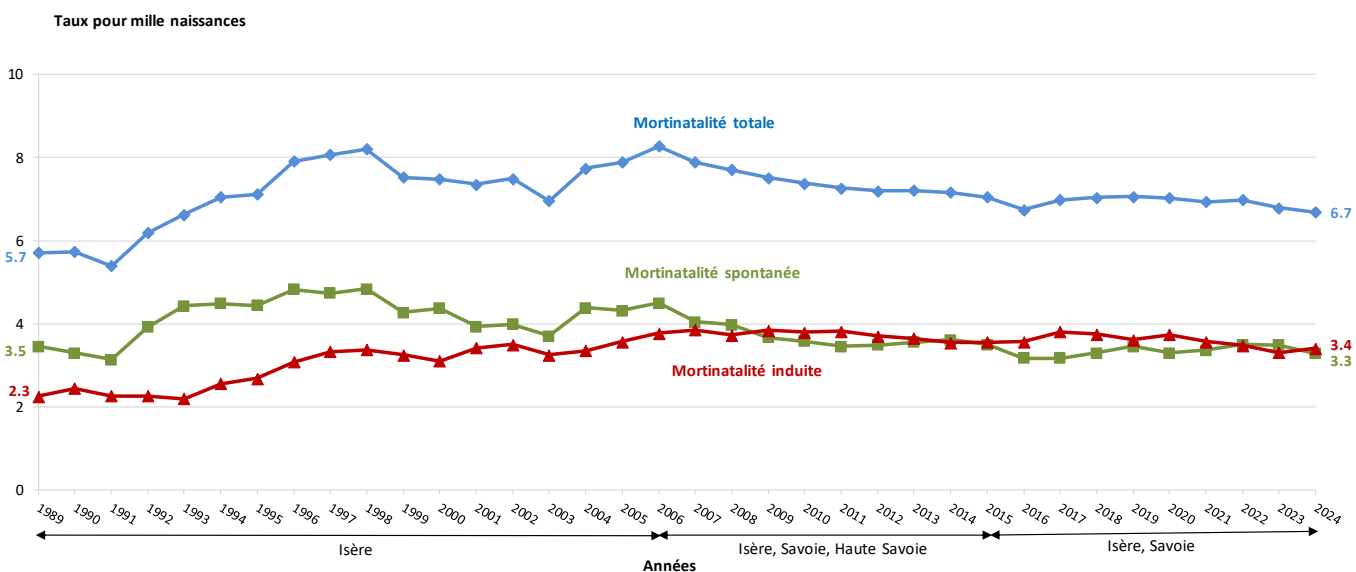
Année	Naissances totales	Mortinatalité			Mortinatalité		
		Spontanée	Induite	Totale	Spontanée	Induite	Totale
		N			%o [IC 95%]		
2023	16396	57	52	109	3.5 [2.6-4.4]	3.2 [2.3-4]	6.6 [5.4-7.9]
2024	16477	51	60	111	3.1 [2.2-3.9]	3.6 [2.7-4.6]	6.7 [5.5-8]

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

\*27 IMG des maternités de Lyon avec AG inconnu

Le taux de mortinatalité totale (enfants nés sans vie par mort fœtale spontanée ou interruption médicale de grossesse d'âge gestationnel ≥ 22 semaines d'aménorrhée révolues ou de poids de naissance ≥ 500g) est resté stable entre 2023 et 2024 (environ 6,6‰ voire tableau 7). Mortinatalité spontanée et mortinatalité induite contribuent actuellement à parts quasi égales à la mortinatalité totale.

Figure 6 : Evolution des taux de mortinatalité de 1989 à 2024 (moyennes mobiles sur trois ans\*)



\*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2024.

Depuis la création du registre au début des années 1990, la mortinatalité spontanée a augmenté progressivement et significativement jusqu'en 2007 et se stabilise depuis autour de 3,4 ‰ (Figure 6). La mortinatalité induite a augmenté **significativement** les quinze premières années jusqu'en 2007, pour devenir semblable voire légèrement supérieure à la mortinatalité spontanée. 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 6,7 ‰ de 1989 à 2024.

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

**Tableau 8 : Causes probables de morts fœtales spontanées selon les circonstances de décès (mort fœtale in utero (MFIU), décès per partum, décès non précisé) en 2023 et 2024 (n=96) \***

Causes probables	MFIU		DPP		Non précisé		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Cause Vasculo-Placentaire	19	22.9	3	25.0	0	0.0	22	22.9
Pathologie des Annexes	13	15.7	0	0.0	0	0.0	13	13.5
Cause Infectieuse	12	14.5	4	33.3	0	0.0	16	16.7
Anomalie Fœtale Constitutionnelle	5	6.0	1	8.3	0	0.0	6	6.3
Pathologie Maternelle	1	1.2	0	0.0	1	100.0	2	2.1
Autres	1	1.2	2	16.7	0	0.0	3	3.1
Inconnue	32	38.6	2	16.7	0	0.0	34	35.4
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>100.0</b>	<b>12</b>	<b>100.0</b>	<b>1</b>	<b>100.0</b>	<b>96</b>	<b>100.0</b>

\* 12 enfants mort-nés des maternités de Lyon avec causes probables non recueillies

La cause probable de décès<sup>5</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, 35,4 % des morts fœtales spontanées restent inexpliquées sur les deux dernières années (Tableau 8). Les pathologies vasculo-placentaires et les pathologies annexielles représentent plus d'un tiers des causes de morts fœtales (36,4 %). 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 (12/96 soit 12,5 %).

**Tableau 9 : Causes probables de morts fœtales selon l'âge gestationnel en 2023 et 2024 (n=96) \***

Causes probables	22-28 SA		29-36 SA		37 SA et +		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Cause Vasculo-Placentaire	10	23.8	9	31.0	3	12.0	22	22.9
Cause Infectieuse	9	21.4	4	13.8	3	12.0	16	16.7
Pathologie des Annexes	5	11.9	3	10.3	5	20.0	13	13.5
Anomalie Fœtale Constitutionnelle	1	2.4	3	10.3	2	8.0	6	6.3
Pathologie Maternelle	2	4.8	0	0.0	0	0.0	2	2.1
Autres	1	2.4	0	0.0	2	8.0	3	3.1
Inconnue	14	33.3	10	34.5	10	40.0	34	35.4
<b>Total</b>	<b>42</b>	<b>100.0</b>	<b>29</b>	<b>100.0</b>	<b>25</b>	<b>100.0</b>	<b>96</b>	<b>100.0</b>

\* 12 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 causes infectieuses puis les pathologies des annexes et les anomalies fœtales constitutionnelles (tableau 9). Après 37 SA, les pathologies vasculo-placentaires et les causes infectieuses représentent 24 % des causes.

<sup>5</sup> Pour le détail des catégories de causes probables de décès, voir tableau de bord Observatoire périnatal.

## Taux d'IMG et son évolution

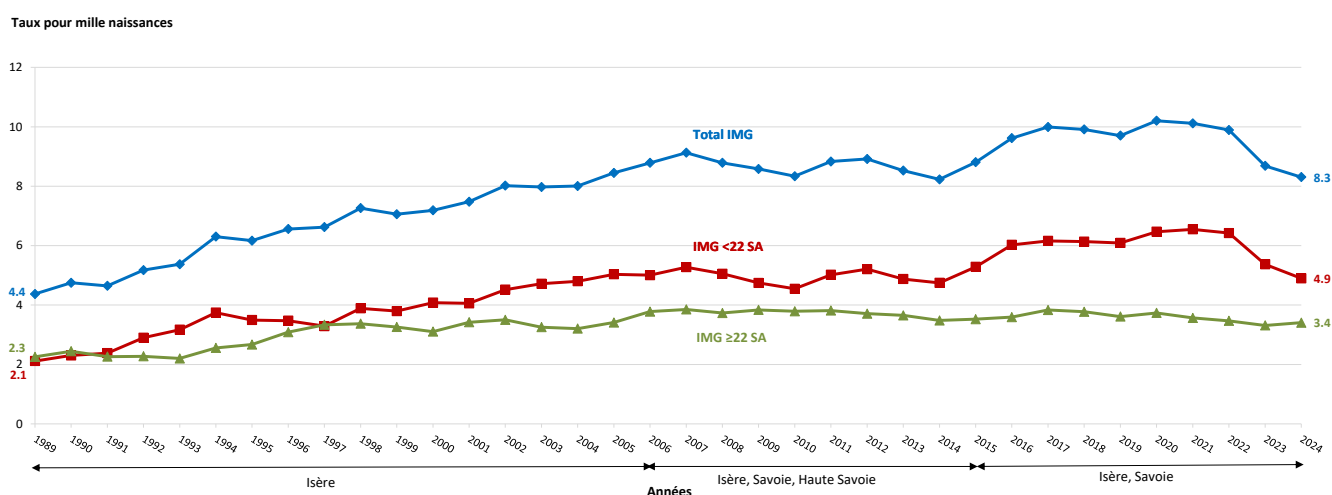
**Tableau 10 : Taux d'IMG par âge gestationnel en 2023 et 2024 (n=273\*)**

Année	Naissances totales	N			% [IC 95%]					
		<22 SA	≥22 SA	total	<22 SA	≥22 SA	Total			
2023	16396	93	52	145	5.7	[4.5-6.8]	3.2	[2.3-4]	8.8	[7.4-10.3]
2024	16477	68	60	128	4.1	[3.1-5.1]	3.6	[2.7-4.6]	7.8	[6.4-9.1]

\* 27 IMG des maternités de Lyon avec AG inconnu

En 2023 et 2024, 273 IMG ont été enregistrées. Les IMG avant 22 SA, non comptabilisées dans la mortalité, représentent 59 % du total des IMG. Dans le détail, la répartition des IMG selon l'âge gestationnel est le suivant : 30,4 % avant 16 semaines d'aménorrhée (SA), 28,6% entre 16 et 21 SA, 26,4 % entre 22 et 28 SA, 12,8 % entre 29 et 36 SA et 1,8 % à terme (37 SA et plus).

**Figure 7 : Evolution des taux d'IMG de 1989 à 2024 (moyennes mobiles sur trois ans\*)**



\*moyennes mobiles des deux dernières années pour les taux de 2024.

De 1989 à 2005, la mortalité induite a augmenté significativement, et, depuis 2006, elle est stable ; cette tendance est retrouvée avant et après 22 SA. Une baisse est cependant observée depuis 2021, avant 22 SA. Sur l'ensemble de la période enregistrée, le taux d'IMG pour 1000 naissances est passé de 4,4 à 8,3 ‰ (figure 7). Alors que les parts des IMG avant et après 22 SA étaient semblables en 1989 (2,1 ‰ et 2,3 ‰ naissances respectivement), le taux des IMG précoces est désormais de 4,9 ‰ naissances et de 3,4 ‰ naissances pour les IMG après 22 SA. Après une augmentation continue de 1989 à 2009, le taux d'IMG après 22 SA est resté stable. Sur le long terme, la variation des IMG tous termes est toujours liée à la variation des IMG précoces.

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

---

Les indications des IMG<sup>6</sup> sont renseignées sans difficulté (tableau 11).

**Tableau 11 : Indications des IMG par âge gestationnel en 2023 et 2024 (n=228\*)**

	IMG < 22 SA		IMG ≥ 22 SA		Total	
	n	%	n	%	n	%
<b>Aberration Chromosomique</b>	78	56.5	11	12.2	89	39.0
<b>Anomalie de la Morphogénèse</b>	30	21.7	44	48.9	74	32.5
<b>Cause Fœtale</b>	21	15.2	29	32.2	50	21.9
<b>Cause Maternelle</b>	9	6.5	6	6.7	15	6.6
<b>Total</b>	138	100.0	90	100.0	228	100.0

\* 45 IMG de Lyon non comptabilisés dans le tableau, les indications des IMG n'étant pas connues

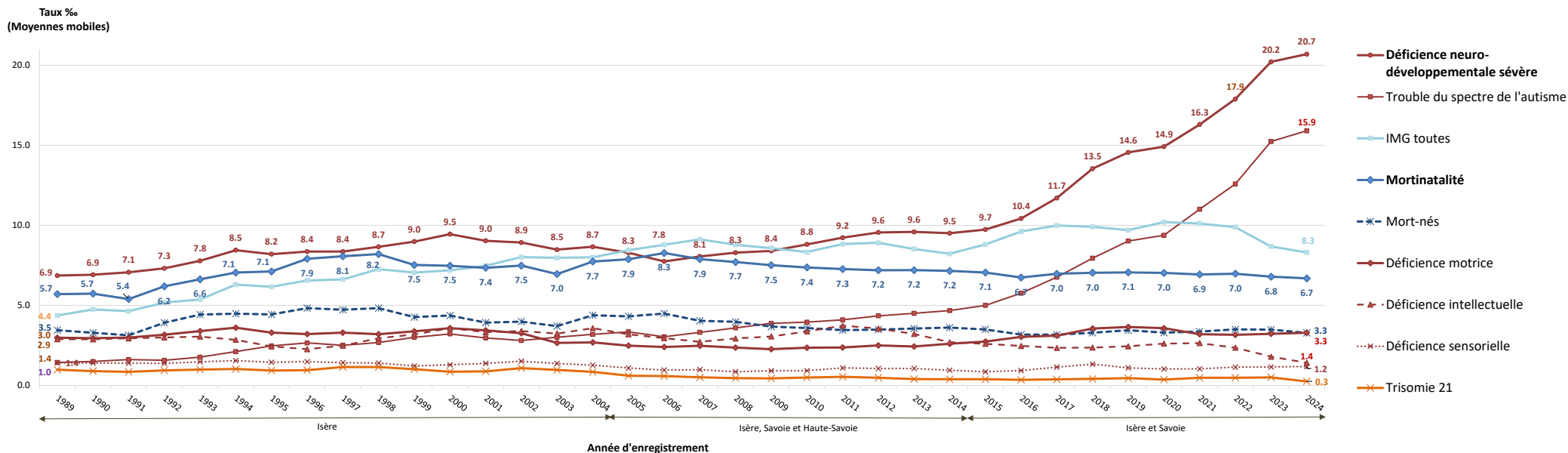
Les aberrations chromosomiques et les anomalies morphologiques représentent 71,5 % des indications. Les aberrations chromosomiques concernent plus de la moitié des IMG de moins de 22 SA (56,5 %), tandis que les anomalies de la morphogénèse sont majoritaires après 22 SA (48,9 %).

---

<sup>6</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\*)

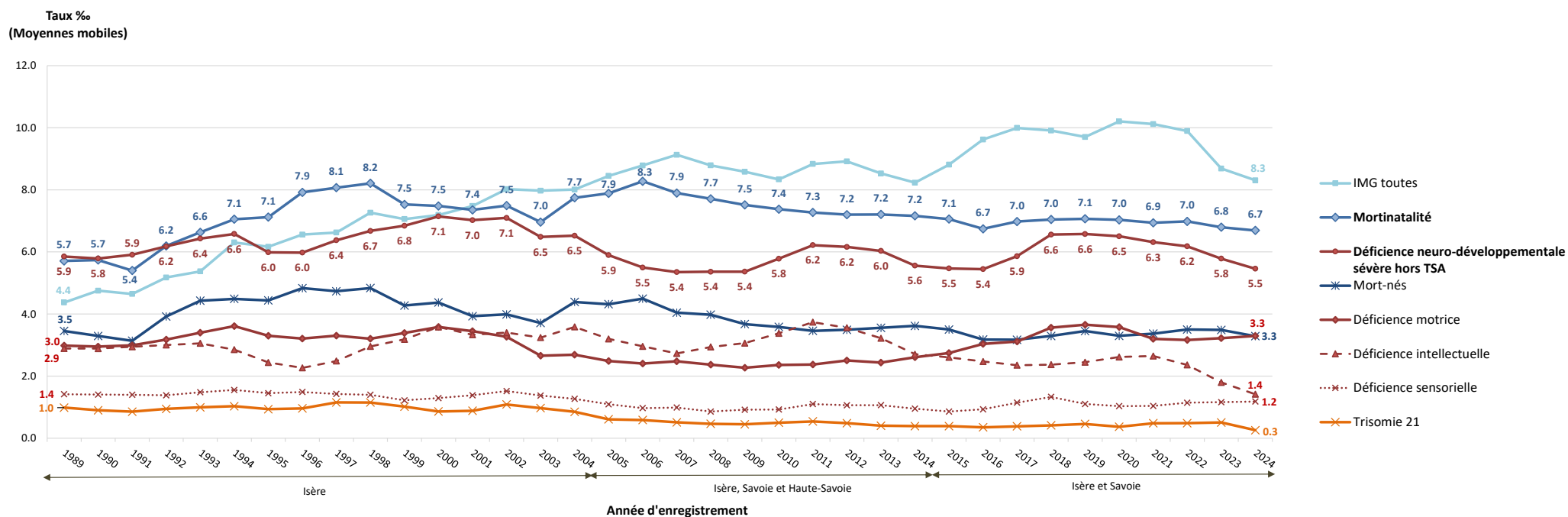


\*moyennes mobiles des 2 dernières années pour les taux de 2025.

Le taux des déficiences neuro-développementales parmi les enfants âgés de 7 ans révolus est passé de 6,9 % en 1989 à 20,7 % en 2024. 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 2024, 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 presque doublé en trente ans d'enregistrement, passant de 4,4 % en 1989 à 8,3 % en 2024, l'ensemble de la mortalité se stabilisant autour de 7 naissances pour 1000 (6,7 % en 2024). Enfin, si l'on intégrait les refus de participation au Registre (4,3 % en 2023 et 5,1 % en 2024 pour le handicap et 5,0 % en 2023 et 4,3 % en 2024 pour la mortalité), le taux de prévalence global des déficiences neuro-développementales serait de 21,7 % au lieu de 20,7 % et de 7,3 % au lieu de 6,7 % pour la mortalité.

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



\*moyennes mobiles des deux dernières années pour les taux de 2024.

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 5,5 % en 2024. On remarque cependant une diminution légère et significative depuis 2018.

Parallèlement, le taux d'IMG a presque doublé depuis le début des années 1990, alors que les naissances de fœtus-enfants mort-nés sont restées stables autour de 3,3% 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 de la trisomie 21 à 7 ans est passé de 1 cas pour 1000 en 1989 à 0,3 pour 1000 en 2024. Cette baisse régulière et significative illustre, entre autres, le développement du diagnostic anténatal pour cette anomalie chromosomique.

## D. RÉSULTATS COMPLÉMENTAIRES SUR LE HANDICAP

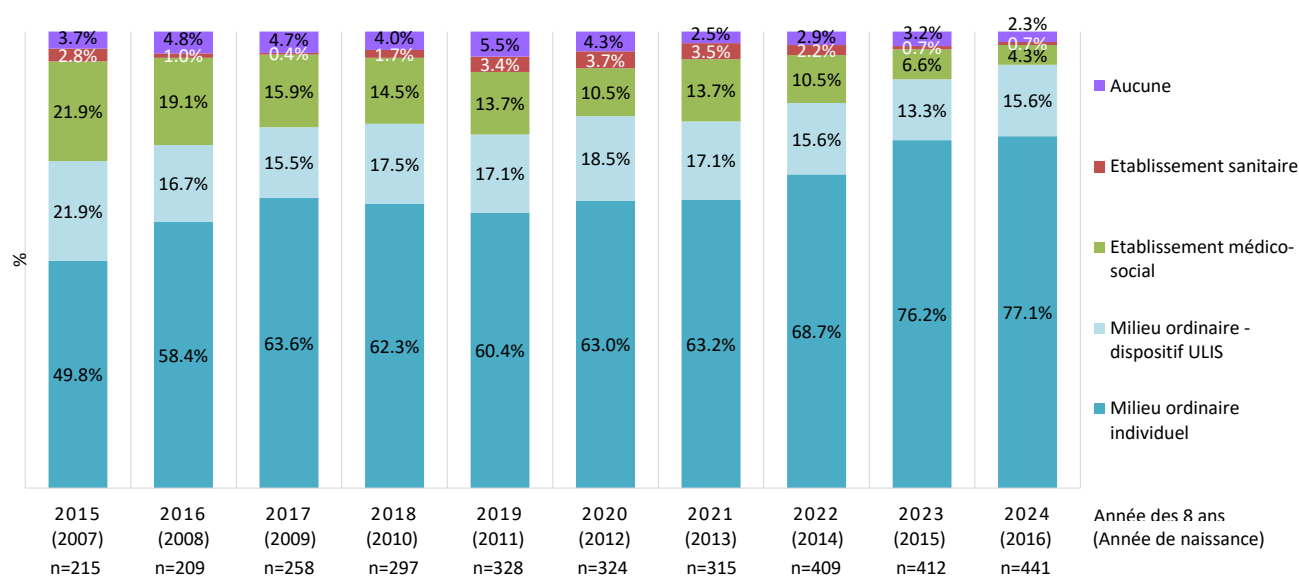
### Scolarisation

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

La scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère en Isère et Savoie, nés entre 2007 et 2016 et enregistrés entre 2015 et 2024, est rapportée dans la figure 10 ci-dessous.

Sur les dix dernières années, 3,1 % 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 10 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de handicap sévère de 2015 à 2024 en Isère et Savoie (n=3208\*)**



\*Données manquantes : 0,5%, soit 16 sur un total de 3224 enfants

On observe une part croissante des enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel de 49,8 % à 77,1 % de 2015 à 2024, aux dépens de la scolarisation en Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) et en établissement médico-social (EMS). La scolarisation en ULIS et la scolarisation en EMS ne représentent plus que 15,6 % et 4,3 % des modes de scolarisation en 2024. La part des enfants non scolarisés était en augmentation quasi continue depuis dix ans, jusqu'à représenter 5,5 % des cas, mais a baissé depuis 2021 et concerne 2,3 % des enfants en 2024. Parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel en 2024, 52,6 % sont scolarisés à temps plein et 47,4 % à temps partiel.

L'orientation scolaire « par défaut » dans le tableau 12 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.

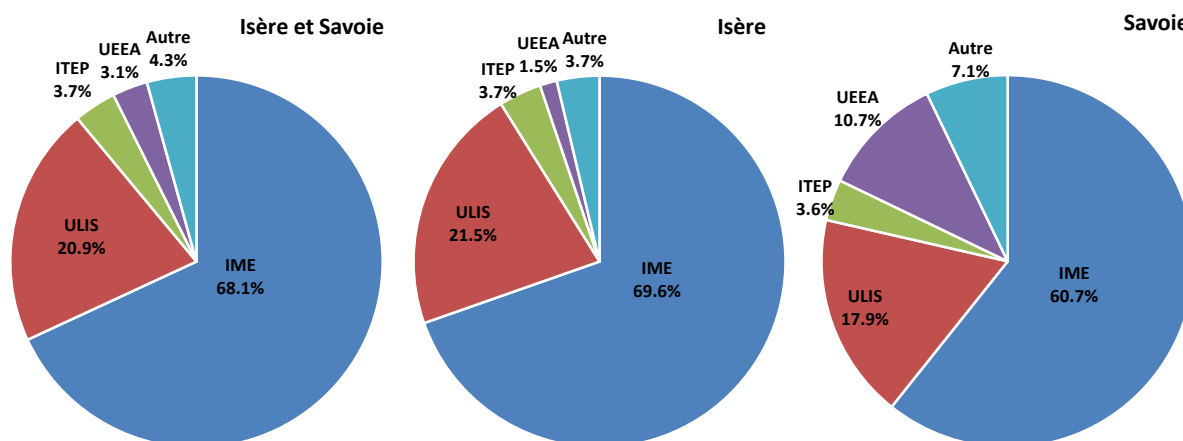
**Tableau 12 : Orientation « par défaut » pour les enfants porteurs de handicap sévère enregistrés à la MDPH en 2023-2024 en Isère et Savoie (n=857\*)**

	Isère et Savoie		Isère		Savoie	
<b>Nombre d'enfants porteurs d'au moins une déficience</b>	<b>857</b>		<b>711</b>		<b>146</b>	
<b>Orientation par défaut (Scolarisation effective ne correspondant pas à la notification d'orientation)</b>	n	%	n	%	n	%
	<b>163</b>	<b>19.0%</b>	<b>135</b>	<b>19.0%</b>	<b>28</b>	<b>19.2%</b>

\*2 enfants ne sont pas connus de la MDPH

Cette divergence, entre lieu de scolarisation actuel et orientation préconisée par la notification MDPH, concerne 19% 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.

**Figure 11 : Orientations en attente si la scolarisation effective ne correspond pas à la notification d'orientation en Isère et Savoie (n=163)**

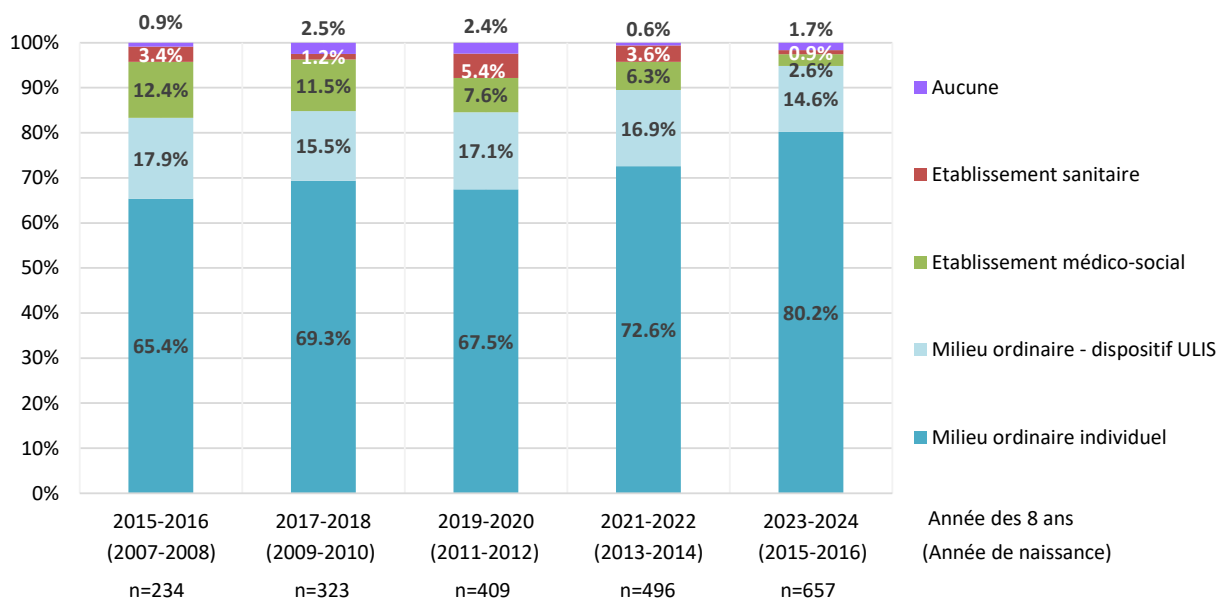


La figure 11 montre que deux tiers des enfants ayant une orientation par défaut sont en attente de place en IME (68,1 %), tandis qu'un enfant sur cinq attend de pouvoir intégrer une classe ULIS. Enfin, ils sont 3,7 % à attendre une place en ITEP/DITEP et 3,1% à attendre une place en UEEA (Unité d'Enseignement 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.

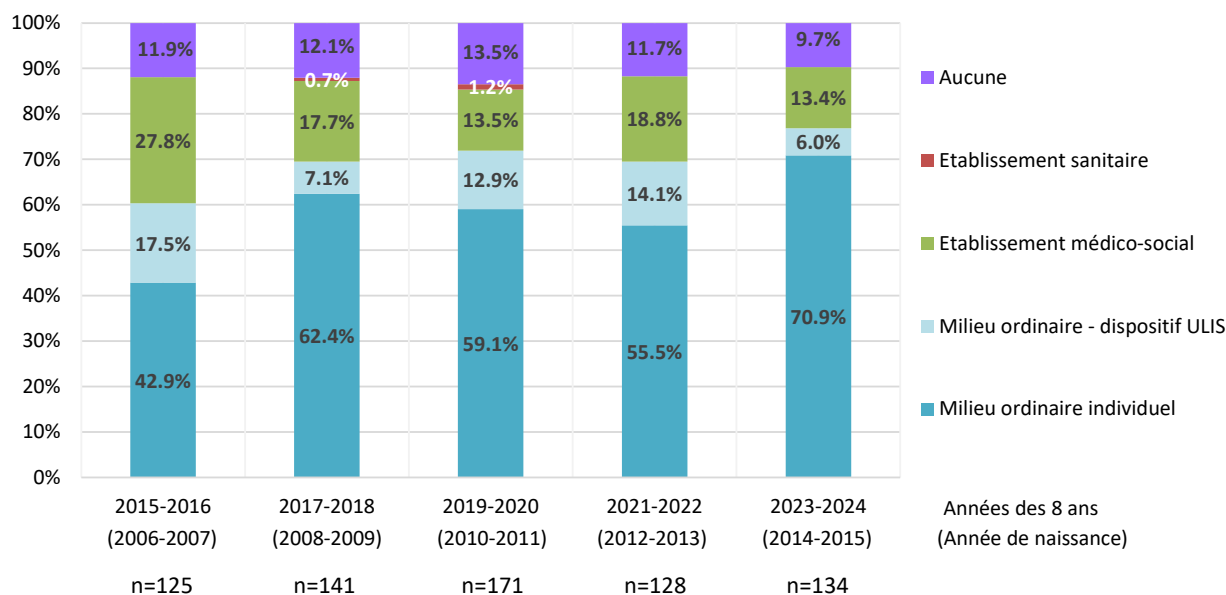
**Figure 12 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de TSA de 2015 à 2024 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=2119\*)**



\*Données manquantes : 0,4%, soit 8 sur un total de 2127 enfants

Pour **les enfants avec TSA**, on observe une part croissante de la scolarisation en milieu ordinaire individuel de 65,4 % à 80,2 % de la période 2015-2016 à la période 2023-2024 (figure 12) ; parallèlement, les taux de scolarisation en ULIS et en établissement médico-social ont baissé (respectivement de 17,9 % à 14,6 %, et de 12,4 % à 2,6 %). Pour la période 2023-2024, parmi les enfants avec TSA scolarisés en milieu ordinaire individuel, 50,5 % sont scolarisés à temps plein et 49,5 % à temps partiel.

**Figure 13 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de déficience motrice sévère de 2015 à 2024 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=703\*)**

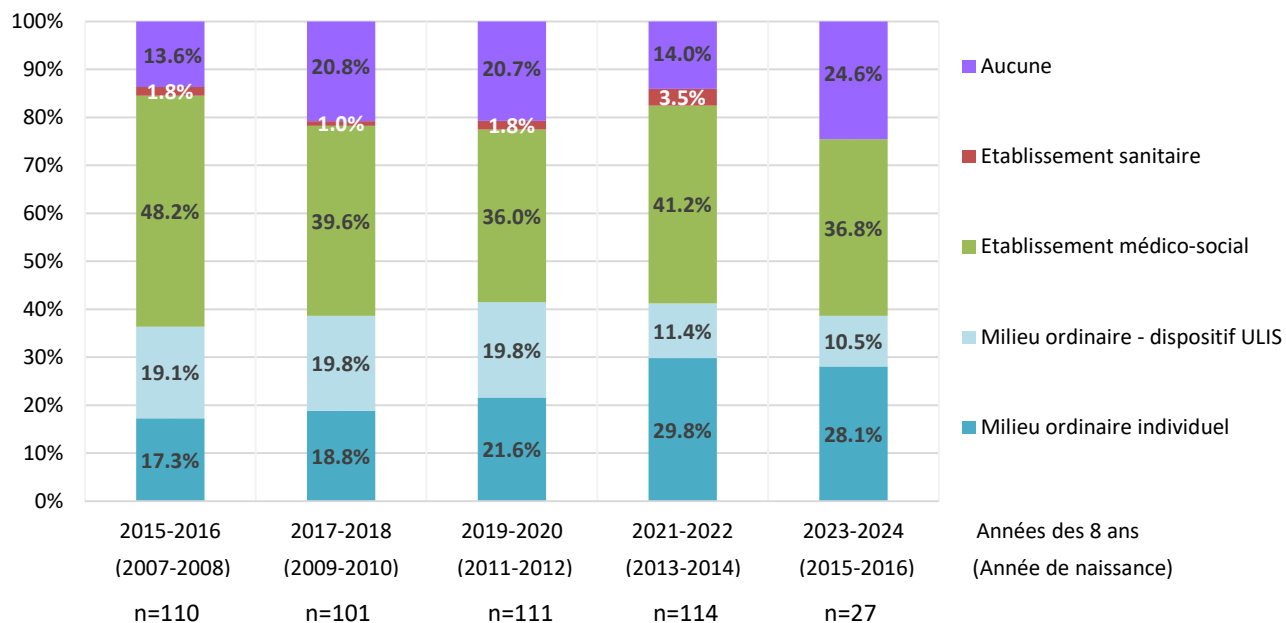


\*Données manquantes : 3 cas sur un total de 703 enfants

Pour les enfants porteurs d'une déficience motrice sévère, la scolarisation en milieu ordinaire individuel est majoritaire (figure 13) et en augmentation, passant de 42,9 % en 2015-2016 à 70,9 % en 2023-2024. Les autres modes de scolarisation sont en recul : la part des enfants scolarisés en ULIS a baissé de 17,5 % en 2015-2016 à 6,0 % en 2023-2024 et celle des enfants scolarisés en établissement médico-social a diminué de 27,8% à 13,4 %. La scolarisation en établissement sanitaire reste très marginale.

Enfin, 1 enfant sur 10 avec déficience motrice sévère n'est pas scolarisé (9,7 % en 2023-2024). Pour la période 2023-2024, parmi les enfants avec une déficience motrice sévère scolarisés en milieu ordinaire individuel, 61,5 % sont scolarisés à temps plein et 38,5 % à temps partiel.

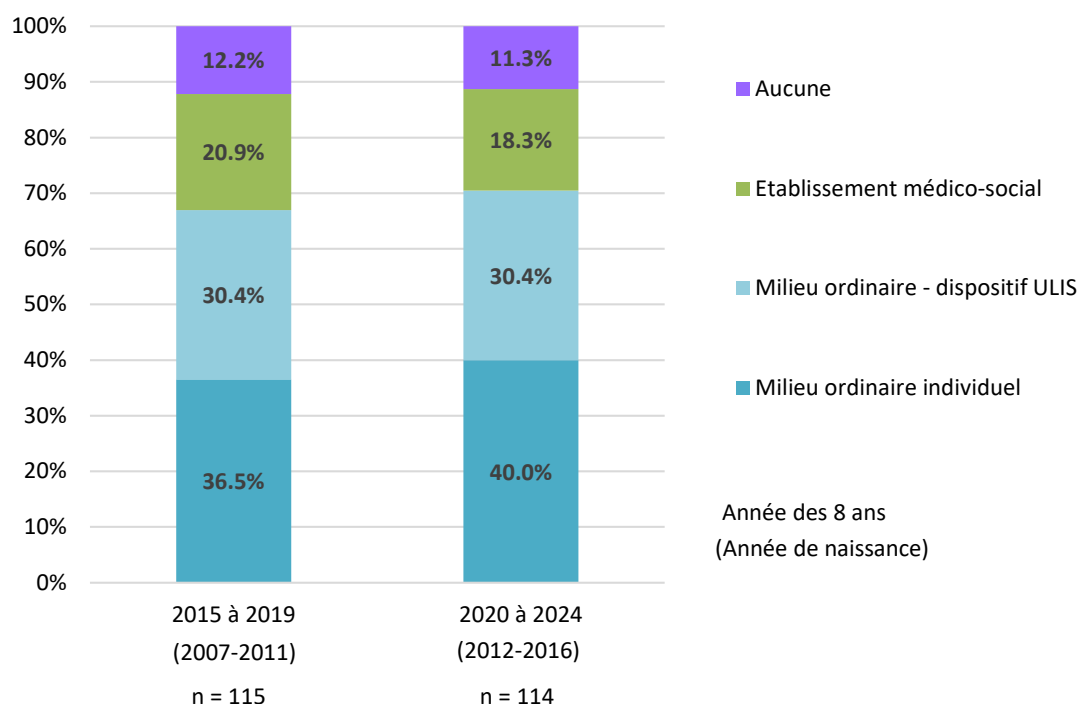
**Figure 14 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de déficience intellectuelle sévère de 2015 à 2024 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=493)**



\*Données manquantes : 2 cas sur un total de 495 enfants

La **déficience intellectuelle sévère** est celle qui enregistre le taux de scolarisation en milieu ordinaire le plus bas (36,4 % en 2015-2016 et 38,6 % en 2023-2024, figure 14). Pour ces enfants, on observe toutefois une part croissante de la scolarisation en milieu ordinaire individuel de 17,3 % à 28,1 % entre 2015-2016 et 2023-2024, aux dépens de la scolarisation en ULIS qui a baissé de 19,1 % à 10,5 %. La scolarisation en établissement médico-social a elle aussi baissé de 48,2 % en 2015-2016 à 36,8 % en 2023-2024. Enfin, la part des enfants non scolarisés a fluctué mais est globalement en augmentation depuis 2015. Cette situation concerne 24,6 % des enfants en 2023-2024. Parmi les enfants avec une déficience intellectuelle sévère scolarisés en milieu ordinaire individuel et pour la période 2023-2024, 6,2% sont scolarisés à temps plein et 93,8 % à temps partiel.

**Figure 15 : Mode de scolarisation des enfants porteurs de déficience sensorielle sévère de 2015 à 2024 par période quinquennale en Isère et Savoie (n=229\*)**

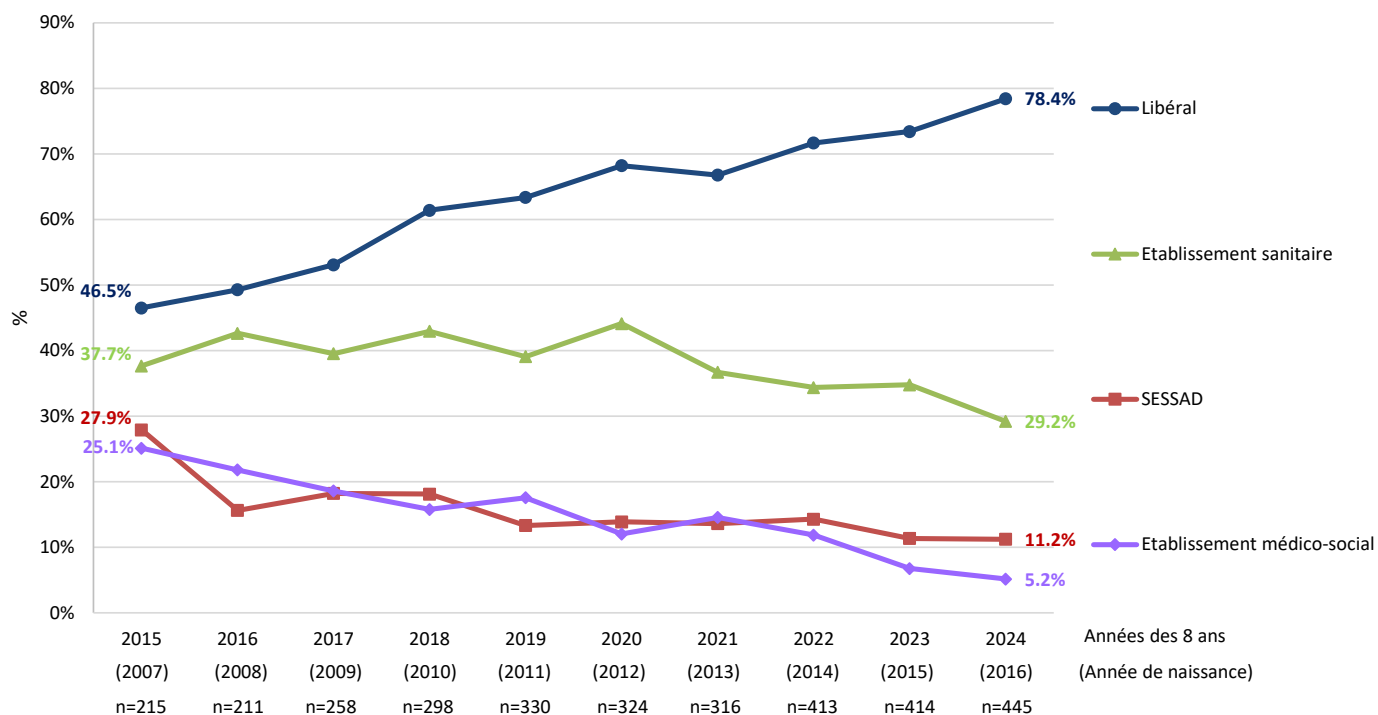


\*Données manquantes : 1,3%, soit 3 sur un total de 232 enfants

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 (66,9 % de 2015 à 2019 et 70,4 % de 2020 à 2024, figure 15). Pour la période 2020-2024, parmi les enfants avec une déficience sensorielle sévère scolarisés en milieu ordinaire individuel, 66,7 % sont scolarisés à temps plein et 33,3 % à temps partiel.

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

**Figure 16 : Accompagnements médico-sociaux des enfants porteurs de handicap sévère de 2015 à 2024 en Isère et Savoie (n=3224)**



A 7 ans révolus, les enfants porteurs de handicap sévère sont suivis, pour plus de trois quarts d'entre eux (78.2 %), par des professionnels de santé **en libéral**. Ce mode de recours a considérablement augmenté depuis dix ans (Figure 16). 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 diminuer sur dix ans. En 2024, cette part est de 29,2 % des accompagnements.

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 11,2 % et 5,2 % des enfants en 2024 contre 27,9 % et 25,1 % en 2015, et ce, quelle que soit la déficience. Cette évolution est le reflet de l'offre médico-sociale actuelle.

Pour les SESSAD, les taux d'équipement ont légèrement augmenté depuis dix ans (3,1 places pour 1 000 personnes de moins de 20 ans en Isère et 3,0 en Savoie en 2012 contre respectivement 4,4 et 3,4 en 2022 ; source FINESS, 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 13 : Notifications et accompagnements effectifs en SESSAD pour les enfants porteurs de handicap sévère, scolarisés en milieu ordinaire et enregistrés à la MDPH en 2023-2024 en Isère et Savoie (n=784)**

	Isère et Savoie		Isère		Savoie	
<b>Nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire</b>	<b>784</b>		<b>656</b>		<b>128</b>	
<b>Notification SESSAD</b>	n	%	n	%	n	%
	<b>316</b>	<b>40.3%</b>	<b>249</b>	<b>38.0%</b>	<b>67</b>	<b>52.3%</b>
<b>Enfants suivis par un SESSAD</b>	92	29.1%	56	22.5%	36	53.7%
<b>Enfants sans place en SESSAD</b>	224	70.9%	193	77.5%	31	46.3%
<i>dont enfants n'ayant aucune prise en charge</i>	21	6.6%	18	7.2%	3	4.5%

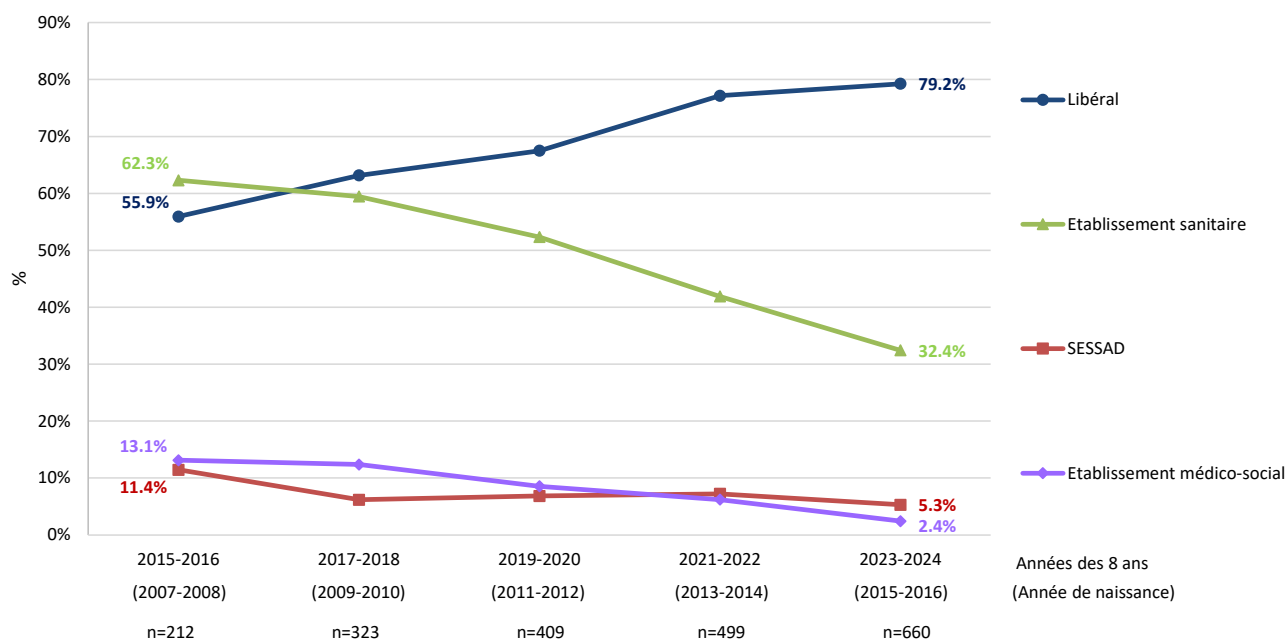
Les pourcentages du tableau 13 vont dans le sens des éléments évoqués précédemment. En effet, seulement un petit tiers des enfants ayant droit à un accompagnement par un SESSAD en bénéficie effectivement. A l'inverse, plus de deux tiers des enfants ayant une notification en cours sont en attente d'une 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 22,5 % et 53,7%).

Pour les établissements médico-sociaux, les taux d'équipement sont en légère baisse en Isère (de 6,1 à 5,9 places pour mille personnes de moins de 20 ans entre 2018 et 2022) et en légère hausse en Savoie (de 7,3 à 7,7 places pour mille personnes 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

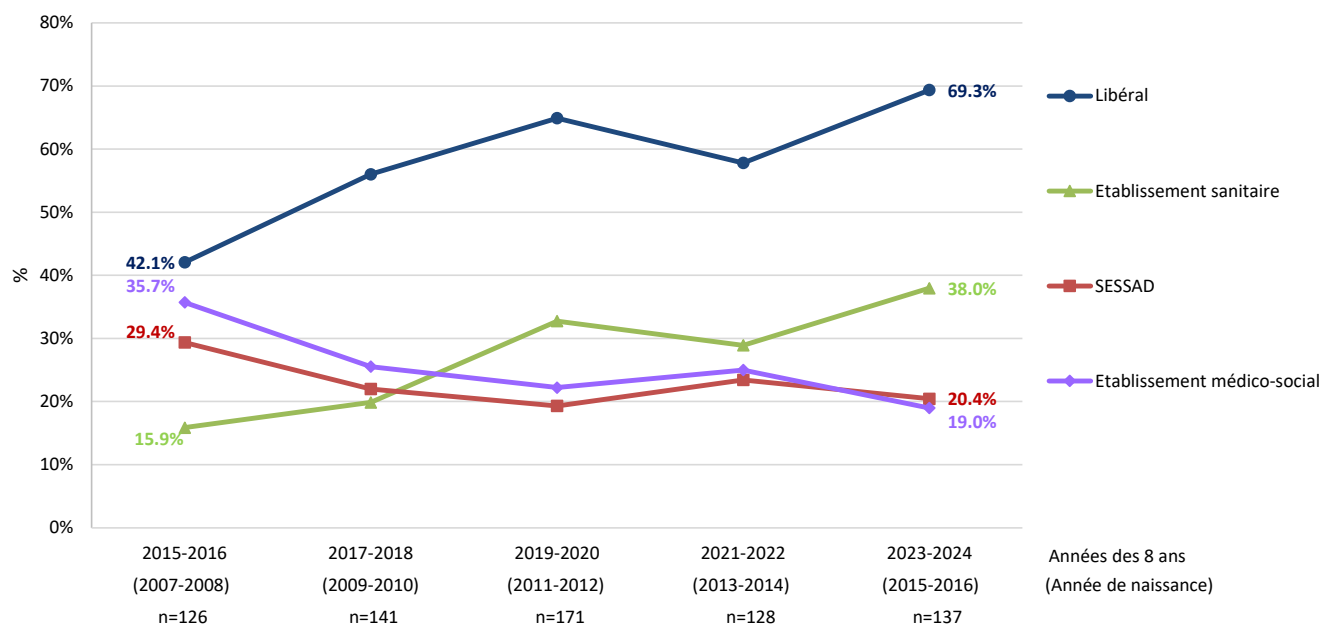
Les accompagnements médico-sociaux diffèrent selon le handicap de l'enfant.

**Figure 17 : Accompagnements médico-sociaux des enfants porteurs de TSA de 2015 à 2024 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=2127)**



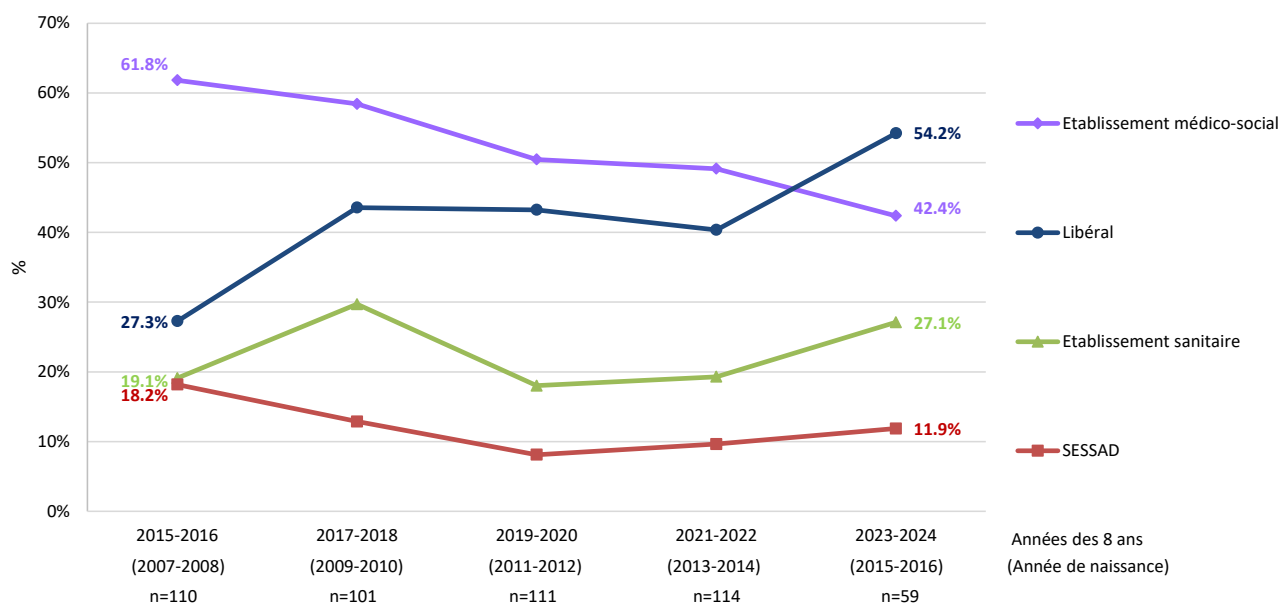
Pour **les enfants avec un TSA** (figure 17), les prises en charge libérales sont majoritaires et en constante augmentation depuis dix ans (55,9 % en 2015-2016 et 79,2 % en 2023-2024). Les soins en établissement sanitaire restent importants mais en net recul (62,3 % en 2015-2016 contre 32,4 % en 2023-2024). 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 huitième d'entre eux en 2015-2016 (13,1 %), ils ne sont plus que 5,3 % d'entre eux à en bénéficier à 7 ans révolus. De même, ils étaient plus de 1 sur 10 en établissement médico-social en 2015-2016 (11,4 %) et ne sont plus que 2,4 % en 2023-2024, soit 1 sur 50.

**Figure 18 : Accompagnements médico-sociaux des enfants porteurs de déficience motrice sévère de 2015 à 2024 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=703)**



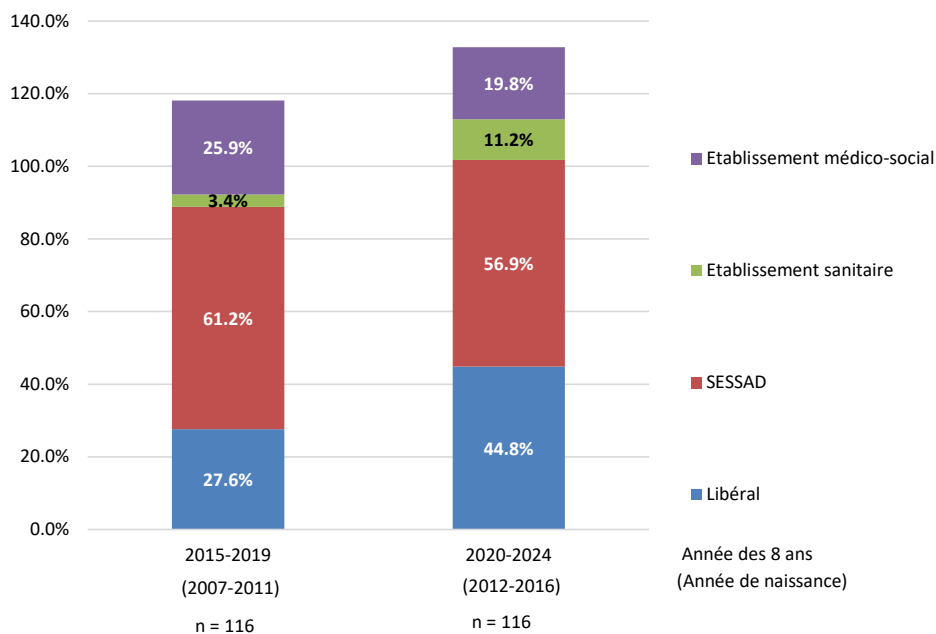
Parmi les enfants avec **une déficience motrice sévère** (figure 18), les accompagnements en libéral restent majoritaires et en augmentation (de 42,1 % en 2015-2016 à 69,3 % en 2023-2024), suivi des soins en établissement sanitaire également en forte hausse depuis dix ans (de 15,9 % en 2015-2016 à 38 % en 2023-2024). 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 chacun un cinquième des enfants porteurs d'une déficience motrice sévère avec respectivement 20,4% et 19%.

**Figure 19 : Accompagnements médico-sociaux des enfants porteurs de déficience intellectuelle sévère de 2015 à 2024 par période bisannuelle en Isère et Savoie (n=495)**



La hiérarchie des accompagnements médico-sociaux est spécifique chez les enfants porteurs d'une **déficience intellectuelle sévère** (figure 19) avec un taux majoritaire entre le suivi en libéral (54,2 %) et le suivi en établissement médico-social (42,4 %). Le suivi en établissement médico-social était le plus répandu il y a dix ans (61,8 % en 2015-2016) et a nettement reculé tandis que le libéral a pris une place croissante pour devenir à son tour le taux le plus important (27,3 % en 2015-2016 contre 54,2 % en 2023-2024). Les soins en établissement sanitaire sont moins fréquents et restent relativement stables (27,1 % en 2023-2024) et le taux d'accompagnement en SESSAD est en baisse pour ne concerner qu'un peu plus d'1 enfant sur 10 avec déficience intellectuelle sévère (11,9 % en 2023-2024).

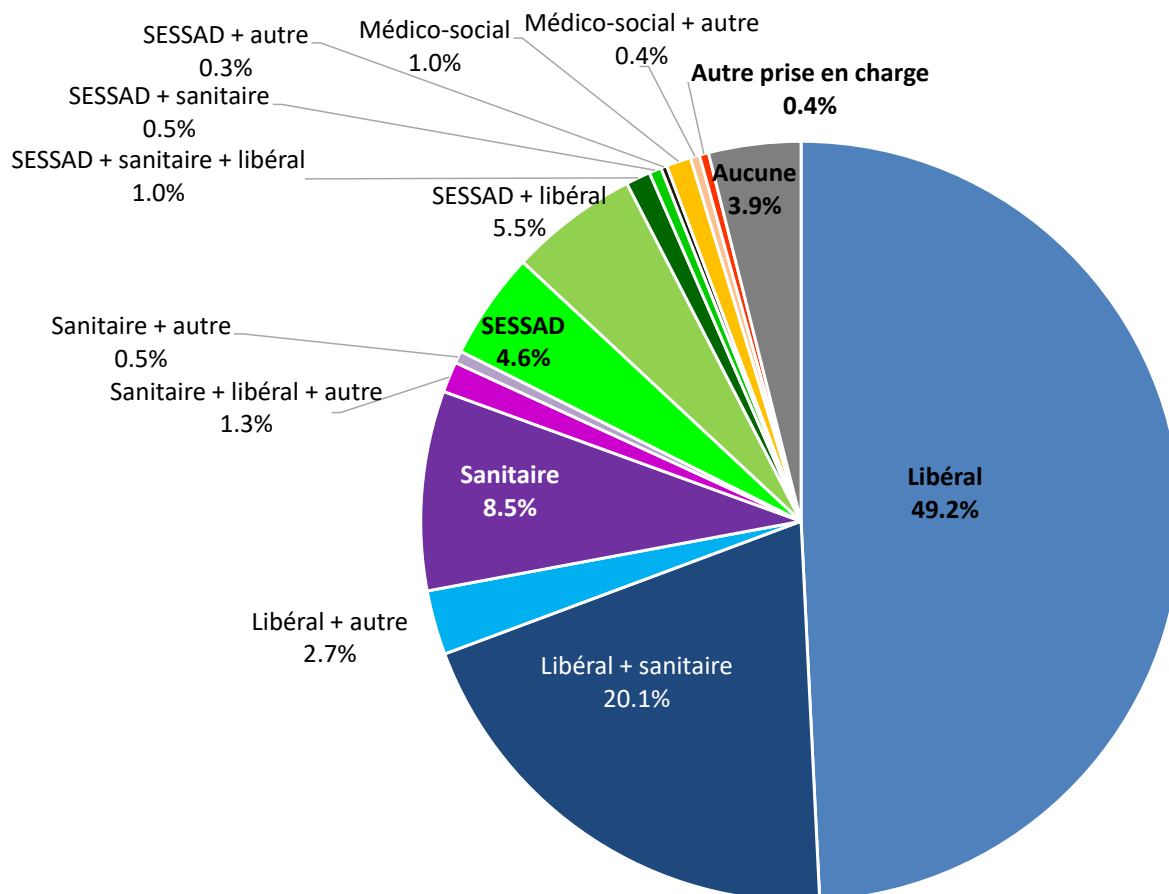
**Figure 20 : Accompagnements médico-sociaux des enfants porteurs de déficience sensorielle sévère de 2015 à 2024 par période quinquennale en Isère et Savoie (n=232)**



Compte tenu du nombre limité d'enfants porteurs de **déficience sensorielle sévère** (figure 20), 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 (56,9 % sur 2020-2024 et 61,2 % sur 2015-2019). La part des enfants suivis en libéral est importante et en nette augmentation. Enfin, 20 % bénéficient d'une prise en charge en établissement médico-social et plus de 10% en établissement sanitaire. Ce dernier accompagnement est en hausse depuis dix ans.

**Figure 21 : Association des accompagnements médico-sociaux en Isère et Savoie en 2023 et 2024 (Génération 2015-2016)**

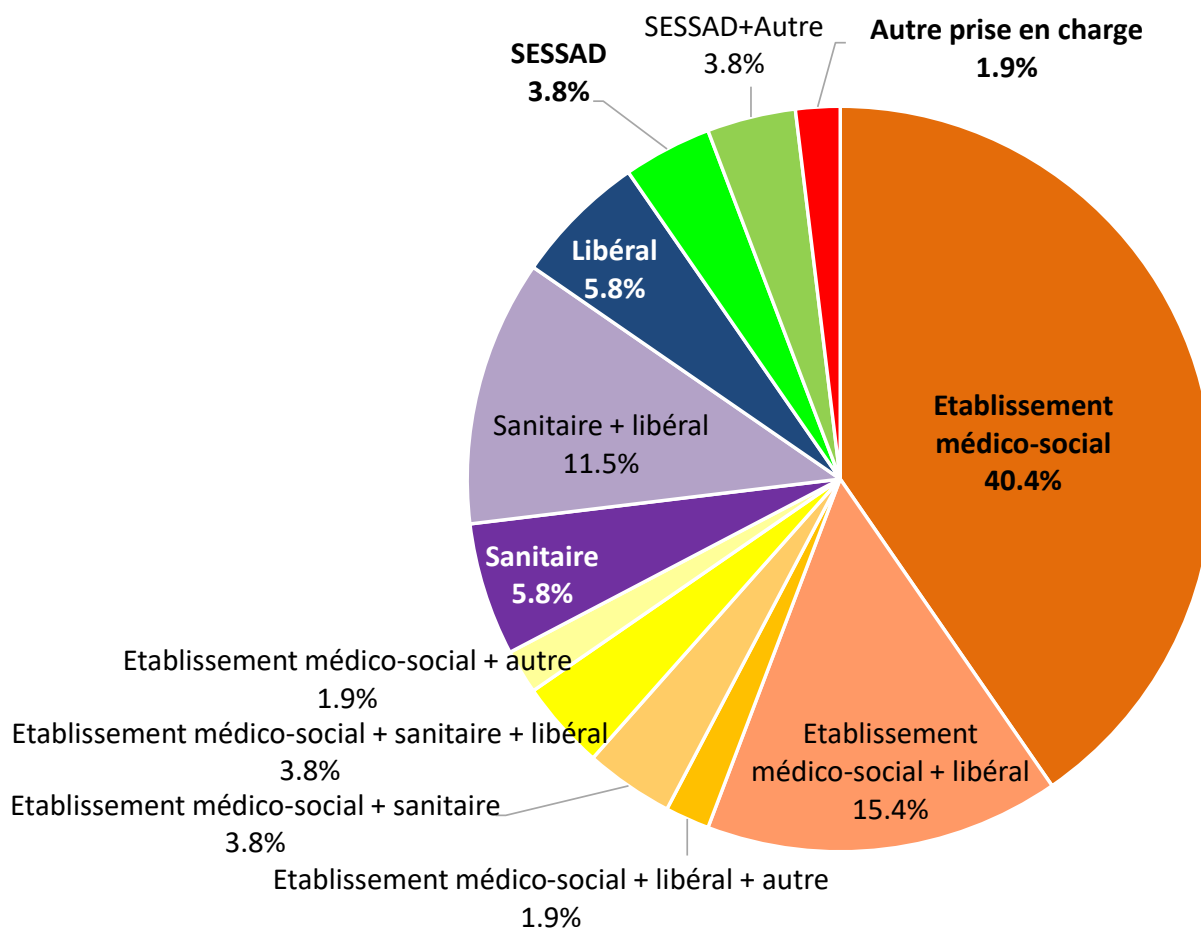
**Enfants scolarisés en milieu ordinaire individuel ou ULIS (n=766\*)**



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

L'analyse des combinaisons d'accompagnement mis en place **parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire en 2023-2024** (figure 21) montre que près de la moitié des enfants bénéficie uniquement de soins dispensés par des professionnels de santé libéraux (49,2 %) et un cinquième bénéficie de soins dispensés en établissement sanitaire et par des libéraux en parallèle (21,4 %). Au total, 11,9 % des enfants scolarisés en milieu ordinaire bénéficient d'un SESSAD. Seul environ un tiers d'entre eux a plusieurs lieux de prise en charge (32,4 %).

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



Les données sur les **enfants scolarisés en établissement médico-social et sanitaire** sont à considérer avec précaution compte tenu du faible effectif (n=52). Un peu moins de la moitié d'entre eux sont accompagnés exclusivement dans ces établissements (40,4% exclusivement en établissement médico-social et 5,8% exclusivement en établissement sanitaire), 14,3 % sont accompagnés à la fois en établissement médico-social et en libéral. Quelques enfants sont suivis en SESSAD en raison d'une scolarisation à la fois en milieu ordinaire et en établissement spécialisé (5,8%).

## 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).

## 5. TRAVAUX DE RECHERCHE OU DE SANTÉ PUBLIQUE

---

### COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES EQUIPES

#### 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 mortinatalité,
- 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 mortinatalité en 2023 sur le modèle de la méthodologie utilisée au RHEOP et s'intitule désormais le RHE.OP 973.

Nous avons eu la visite de Alice TOSI, responsable du registre, en juillet 2025. Cette rencontre a permis 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.

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

---

Le 25 novembre 2025, la coordinatrice du RHEOP (Elisa TETON-CABANAC) s'est rendue à Toulouse pour les rencontres du réseau Regards. Cela fut également l'occasion d'échanger avec l'équipe du Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne (RHE31) sur les situations respectives des registres.

## 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>7</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>7</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 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. Après soumission, le texte est en cours de révisions.

Un article a été accepté pour publication dans le journal *Autism* en février 2026 et s'intitule « School Participation in Autistic Girls and Boys: The Role of Social-Communication Abilities and Extrinsic Barriers ».

## **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. La nouvelle convention a été signée en 2025 pour la constitution de la base de données.

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

---

### Réunions avec les partenaires :

---

- *Consortium Regards – Réseau de surveillance des médicaments chez les femmes enceintes* : Rencontre annuelle du réseau et présentations des principaux travaux le 25 novembre 2025 à Toulouse.
- *RHE.OP974 – Registre de Guyane* : Alice Tosi, coordinatrice du RHE.OP 974, est venue pour une journée d'échanges autour de nos registres le 1<sup>er</sup> juillet. L'équipe du RHEOP Isère/Savoie était au complet. Comme nous le faisons régulièrement avec le RHE 31, l'idée est de comparer les protocoles et les résultats des registres, sur le recueil de données comme sur leur analyse. C'est grâce à des réunions comme celle-ci que les registres harmonisent leurs pratiques et livrent des données comparables.

### Evolutions /Faits marquants :

---

#### ➤ Recherche de soutien et de financements

L'année 2025 a été marquée par des annonces d'arrêt de financement. Beaucoup d'énergie a été déployée pour chercher des solutions : convaincre les financeurs de revoir leur position, chercher d'autres financements, réfléchir à un changement de modèle économique. Nous avons exploré les pistes de financements privés, tenté de répondre à plus d'appels à projet et cela a pris beaucoup de temps et d'énergie.

Durant cette période houleuse, nous avons pu trouver des soutiens, des parents concernés par le handicap, des élues à l'écoute et forces de proposition. Nous les en remercions chaleureusement.

#### ➤ Appel à projets de l'IRéSP TND & SHS

Le RHEOP a répondu à l'appel à projets de l'IRéSP (Institut de Recherche en Santé Publique) en 2025 sur le thème TND & SHS pour proposer un regard original sur le diagnostic de TSA par les professionnels de santé.

Malgré une excellente note, le projet intitulé « **Le parcours diagnostique de l'autisme chez l'enfant au prisme des pratiques professionnelles. Une analyse de cas en Isère et Savoie** » n'a pas été retenu. Le RHEOP a été encouragé à présenter à nouveau le projet pour le prochain appel à projets.

En voici le résumé :

*« Le projet DiagTSA-PratPro vise à analyser le processus de diagnostic des Troubles du Spectre Autistique (TSA) chez l'enfant en se concentrant sur le rôle des pratiques professionnelles. Il part du constat que si la connaissance et la prise en charge des TSA ont évolué, avec notamment une stratégie nationale coordonnée en France, et qu'une attention particulière est portée sur la précocité du repérage et du diagnostic, le rôle de la coordination entre les différent-es professionnel-les impliqué-es dans la construction de ces diagnostics est peu étudié. Or, la précocité du diagnostic dépend en grande partie de la capacité des professionnel-les de première ligne (éducation, santé générale, petite enfance, PMI) à repérer les premiers signes, à se coordonner et à orienter les familles vers des spécialistes.*

*La recherche se donne une double ambition :*

*1. Développer une analyse processuelle modélisée du diagnostic de TSA, en allant au-delà des caractéristiques individuelles des enfants et des familles. Il s'agit d'étudier le parcours diagnostique dans sa temporalité et son ancrage socio-institutionnel.*

*2. Analyser comment les conditions d'emploi des professionnel·les interagissant dans le processus diagnostique influencent le rythme et la manière dont le diagnostic se déploie. Cette approche de sociologie des organisations et du travail vise à comprendre comment les conditions de travail configurent les pratiques et représentations des professionnel·les de différents secteurs (éducatif, social, santé).*

*La principale question de recherche est de déterminer dans quelle mesure les modalités concrètes de travail des professionnel·les impliqué·es dans le diagnostic des TSA ont une incidence propre sur la dynamique du diagnostic. Pour répondre à cette question, le projet propose une méthodologie mixte sur un terrain particulier (les départements de l'Isère et de la Savoie). Le versant quantitatif du projet prévoit (1) une analyse quantitative des données du RHEOP depuis 1990 sur les enfants de 7 ans porteurs de TSA, en analysant le parcours diagnostique selon l'âge au diagnostic et l'âge au premier enregistrement à la MDPH et (2) une analyse longitudinale – au moyen des outils de l'analyse de séquence – des données de l'étude PartDiag-TSA sur le parcours diagnostique des enfants nés en 2012 ou 2013, diagnostiqués au plus tard à 7 ans et résidant en Isère ou Savoie. Ces analyses quantitatives permettront d'établir une typologie des configurations de diagnostic des TSA qui servira de base à (3) la mise en place d'une enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de médecins généralistes et paramédicaux, et de professionnel·les scolaires en Isère et Savoie. Ces entretiens exploreront l'articulation entre les logiques organisationnelles structurant le travail de ces différents professionnel·les impliqué·es dans le processus de diagnostic des TSA et leurs pratiques et représentations concrètes quant à ces troubles, afin de repérer les freins et leviers pour une meilleure détection.*

*Le projet se déroulera sur trois ans (2026-2028) et impliquera une collaboration entre le pôle Santé Publique du CHU Grenoble Alpes, le Laboratoire de recherche sur les apprentissages en contexte (LaRAC) de l'Université Grenoble Alpes et le RHEOP. Les résultats attendus permettront une meilleure compréhension de la dimension processuelle et socio-institutionnelle des parcours diagnostiques, ainsi que de l'influence des conditions d'emploi des professionnel·les. La valorisation des résultats passera par des publications et des communications scientifiques. La faisabilité du projet est considérée comme élevée en raison de l'accès aux données quantitatives du RHEOP et de l'accès facilité au terrain d'enquête qualitative grâce aux réseaux des partenaires. »*

Malheureusement, la situation financière du registre ne permettra probablement pas de représenter ce projet en 2026. En effet, les analyses sociologiques envisagées nécessitent un travail d'extraction et de nettoyage de la base de données. Le RHEOP ne sera vraisemblablement plus en mesure de fournir ce travail.

## TABLEAUX DE BORD HANDICAP ET MORTINATALITE PAR DEPARTEMENT

Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2024

	Isère	Savoie	Total				
<b>Naissances totales domiciliées en 2024</b>	<b>12551</b>	<b>3926</b>	<b>16477</b>				
<b>TAUX DE MORTINATALITE</b>							
Nombre de mort-nés ≥22SA ou poids>500g	42	9	51				
<b>Taux de mortinatalité spontanée pour 1000 naissances</b>	<b>3.3</b>	<b>2.3</b>	<b>3.1</b>				
Nombre d'Interruptions Médicales de Grossesse (IMG)	112	35	147				
<b>Taux d'IMG pour 1000 naissances</b>	<b>8.9</b>	<b>8.9</b>	<b>8.9</b>				
Dont nombre d'IMG<22SA	48	20	68				
Dont nombre d'IMG ≥22SA	45	15	60				
Dont nombre d'IMG avec ag inconnu	19	0	19				
<b>Taux de mortinatalité induite pour 1000 naissances</b>	<b>3.6</b>	<b>3.8</b>	<b>3.6</b>				
<b>Taux de mortinatalité totale pour 1000 naissances</b>	<b>6.9</b>	<b>6.1</b>	<b>6.7</b>				
<b>MORTINATALITE SPONTANEE</b>							
<b>Caractéristiques des mères</b>							
Age maternel	<20	0	0.0%	0	0.0%	0	1.5%
	20-24	9	21.4%	1	12.5%	10	11.9%
	25-29	8	19.0%	1	12.5%	9	29.9%
	30-34	16	38.1%	2	25.0%	18	26.9%
	35-39	5	11.9%	4	50.0%	9	25.4%
	40-44	3	7.1%	0	0.0%	3	4.5%
	≥ 45 ans	1	2.4%	0	0.0%	1	0.0%
	Inconnu	0		1		1	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigre)	1	2.9%	1	11.1%	2	0.0%
	18,5-24,9 (poids normal)	17	48.6%	3	33.3%	20	48.3%
	25-29,9 (surpoids)	8	22.9%	4	44.4%	12	26.7%
	≥ 30 (obésité)	9	25.7%	1	11.1%	10	25.0%
	Inconnu	7		0		7	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	0	0.0%	1	12.5%	1	2.3%
	Inconnu	6		1		7	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Artisan, commerçant	2	6.5%	2	25.0%	4	10.3%
	Cadre supérieur	6	19.4%	1	12.5%	7	17.9%
	Profession intermédiaire	6	19.4%	1	12.5%	7	17.9%
	Employé	3	9.7%	3	37.5%	6	15.4%
	Ouvrier	2	6.5%	0	0.0%	2	5.1%
	Sans activité	12	38.7%	1	12.5%	13	33.3%
	Inconnue	11		1		12	

## Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2024 (suite)

		Isère	Savoie	Total			
<b>Naissances totales domiciliées en 2024</b>		<b>12551</b>	<b>3926</b>	<b>16477</b>			
Nombre de mort-nés ≥22SA ou poids>500g		42	9	51			
<b>Caractéristiques des nouveau-nés</b>							
Sexe	Garçon	16	39.0%	6	66.7%	22	44.0%
	Fille	25	61.0%	3	33.3%	28	56.0%
	Inconnu	1				1	
Age gestationnel	22-28 SA	21	50.0%	3	33.3%	24	35.3%
	29-36 SA	15	35.7%	4	44.4%	19	35.3%
	≥ 37 SA	6	14.3%	2	22.2%	8	29.4%
	Inconnu	0				0	
Type de décès	MFIU (Mort Fœtale In Utero)	30	78.9%	8	88.9%	38	95.6%
	DPP (Décès Per Partum)	8	21.1%	1	11.1%	9	4.4%
	Inconnu	4		0		4	
Naissances uniques	Oui	31	86.1%	7	87.5%	38	83.9%
	Non	5	13.9%	1	12.5%	6	16.1%
	Inconnu	6		1		7	
<b>Contexte de la naissance</b>							
Mode début de travail	Spontané	10	27.8%	4	44.4%	14	37.1%
	Déclenchement	21	58.3%	3	33.3%	24	56.5%
	Césarienne avant travail	5	13.9%	2	22.2%	7	6.5%
	Inconnu	6		0		6	
Mode d'accouchement	Voie basse	31	86.1%	7	77.8%	38	91.4%
	Césarienne	5	13.9%	2	22.2%	7	8.6%
	Inconnu	6		0		6	
<b>Etiologie</b>							
Cause probable de décès*	Cause vasculoplacentaire	8	19.0%	2	22.2%	10	38.2%
	Pathologie des annexes	3	7.1%	1	11.1%	4	13.2%
	Anomalie fœtale	2	4.8%	0	0.0%	2	13.2%
	Pathologie maternelle	1	2.4%	0	0.0%	1	2.9%
	Cause infectieuse	5	11.9%	2	22.2%	7	7.4%
	Autre cause	2	4.8%	1	11.1%	3	0.0%
	Cause inconnue	21	50.0%	3	33.3%	24	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 2024 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
<b>Naissances totales domiciliées en 2024</b>		<b>12551</b>		<b>3926</b>		<b>16477</b>	
<b>INTERRUPTIONS MEDICALES DE GROSSESSE</b>							
Nombre d'Interruptions Médicales de Grossesse (IMG)		112		35		147	
<b>Caractéristiques des mères</b>							
Age maternel	<20	3	2.7%	0	0.0%	3	2.0%
	20-24	10	8.9%	4	11.4%	14	9.5%
	25-29	19	17.0%	6	17.1%	25	17.0%
	30-34	36	32.1%	14	40.0%	50	34.0%
	35-39	24	21.4%	6	17.1%	30	20.4%
	40-44	17	15.2%	5	14.3%	22	15.0%
	≥ 45 ans	3	2.7%	0	0.0%	3	2.0%
	Inconnu	0		0		0	
Indice de masse corporelle	<18,5 (maigre)	3	4.5%	3	9.4%	6	6.1%
	18,5-24,9 (poids normal)	39	59.1%	11	34.4%	50	51.0%
	25-29,9 (surpoids)	13	19.7%	10	31.3%	23	23.5%
	≥ 30 (obésité)	11	16.7%	8	25.0%	19	19.4%
	Inconnu	46		3		49	
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	Oui	3	4.4%	3	8.8%	6	7.0%
	Inconnu	44		1		45	
Catégorie socio-professionnelle	Agriculteur	1	1.6%	0	0.0%	1	1.1%
	Artisan, commerçant	2	3.2%	4	13.8%	6	6.6%
	Cadre supérieur	20	32.3%	5	17.2%	25	27.5%
	Profession intermédiaire	13	21.0%	2	6.9%	15	16.5%
	Employé	14	22.6%	10	34.5%	24	26.4%
	Ouvrier	3	4.8%	2	6.9%	5	5.5%
	Sans activité	9	14.5%	6	20.7%	15	16.5%
	Inconnue	50		6		56	
<b>Caractéristiques des nouveau-nés</b>							
Sexe	Garçon	36	32.1%	16	45.7%	52	48.6%
	Fille	37	33.0%	17	48.6%	54	47.0%
	Indéterminé	39	34.8%	2	5.7%	41	4.3%
Age gestationnel	< 22 SA	48	51.6%	20	57.1%	68	53.1%
	22-28 SA	27	29.0%	9	25.7%	36	28.1%
	29-36 SA	15	16.1%	6	17.1%	21	16.4%
	≥ 37 SA	3	3.2%	0	0.0%	3	2.3%
	Inconnu	19		0		19	
Naissances uniques	Oui	67	98.5%	33	97.1%	100	94.9%
	Non	1	1.5%	1	2.9%	2	5.1%
	Inconnu	44		1		45	

## Tableau de bord Observatoire périnatal – Données 2024 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
<b>Naissances totales domiciliées en 2024</b>		<b>12551</b>		<b>3926</b>		<b>16477</b>	
Nombre d'Interruptions Médicales de Grossesse (IMG)		112		35		147	
<b>Contexte de la naissance</b>							
Mode début de travail	Spontané	1	1.4%	0	0.0%	1	0.0%
	Déclenchement	68	97.1%	34	100.0%	102	100.0%
	Césarienne avant travail	1	1.4%	0	0.0%	1	0.0%
	Inconnu	42		1		43	
Mode d'accouchement	Voie basse	69	98.6%	34	100.0%	103	100.0%
	Césarienne	1	1.4%	0	0.0%	1	0.0%
	Inconnu	42		1		43	
<b>Etiologie</b>							
Raison de l'IMG*	Aberration Chromosomique	25	35.7%	15	42.9%	40	39.5%
	Anomalie de la Morphogénèse	24	34.3%	8	22.9%	32	40.0%
	Cause Fœtale	14	20.0%	10	28.6%	24	18.4%
	Cause Maternelle	7	10.0%	1	2.9%	8	2.2%
	Inconnue	42		1		43	

\*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 2024 – Génération 2016

		Isère	Savoie	Total			
<b>Nombre d'enfants âgés de 7 ans résidant dans le département et nés en 2016</b>		<b>15448</b>	<b>5027</b>	<b>20475</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>‰</b>
<b>Déficience motrice</b>		<b>49</b>	<b>3.2</b>	<b>14</b>	<b>2.8</b>	<b>63</b>	<b>3.1</b>
	dont Paralytic cérébrale	14	0.9	4	0.8	18	0.9
	dont Polyhandicap	4	0.3	4	0.8	8	0.4
<b>Paralytic cérébrale</b>		<b>15</b>	<b>1.0</b>	<b>4</b>	<b>0.8</b>	<b>19</b>	<b>0.9</b>
<b>Trouble du spectre de l'autisme</b>		<b>298</b>	<b>19.3</b>	<b>57</b>	<b>11.3</b>	<b>355</b>	<b>17.3</b>
	TSA sans DI	249	16.1	41	8.2	290	14.2
	TSA avec DI	38	2.5	13	2.6	51	2.5
	dont DI légère	18	1.2	6	1.2	24	1.2
	dont DI sévère	5	0.3	2	0.4	7	0.3
	dont DI sans degré de sévérité connu	15	1.0	5	1.0	20	1.0
	TSA et DI inconnu	11	0.7	3	0.6	14	0.7
<b>Déficience intellectuelle</b>		<b>15</b>	<b>1.0</b>	<b>7</b>	<b>1.4</b>	<b>22</b>	<b>1.1</b>
	dont T21 avec QI<50	0	0.0	0	0.0	0	0.0
<b>Déficience sensorielle</b>		<b>21</b>	<b>1.4</b>	<b>5</b>	<b>1.0</b>	<b>26</b>	<b>1.3</b>
	Auditive	13	0.8	4	0.8	17	0.8
	Visuelle	8	0.5	1	0.2	9	0.4
<b>T21</b>		<b>4</b>	<b>0.3</b>	<b>4</b>	<b>0.8</b>	<b>8</b>	<b>0.4</b>
<b>Total</b>		<b>387</b>	<b>25.1</b>	<b>87</b>	<b>17.3</b>	<b>474</b>	<b>23.1</b>
<b>DONNEES PAR ENFANT<sup>2</sup></b>							
<b>Enfant avec au moins une déficience neurosensorielle sévère (n et ‰)</b>		<b>366</b>	<b>23.7</b>	<b>79</b>	<b>15.7</b>	<b>445</b>	<b>21.7</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	21	5.7%	5	6.3%	26	5.8%
Malformation & anomalies chromosomiques (en dehors de T21)	oui	56	15.3%	8	10.1%	64	14.4%
<b>Pré et Périnatalité</b>							
Traitement hypofertilité pour cette grossesse	oui	12	3.3%	1	1.3%	13	2.9%
Naissance unique	oui	269	93.1%	46	100.0%	315	94.0%
	non	20	6.9%	0	0.0%	20	6.0%
	inconnu	77		33		110	
Hospitalisation néonatale	oui	40	10.9%	13	16.5%	53	11.9%
Âge gestationnel	< 32 SA	10	3.5%	2	3.9%	12	3.6%
	32 - 36 SA	31	10.8%	7	13.7%	38	11.2%
	≥ 37 SA	246	85.7%	42	82.4%	288	85.2%
	Inconnu	79		28		107	
Poids de naissance	<2500 g	26	21.0%	3	13.6%	29	19.9%
	≥ 2500 g	98	79.0%	19	86.4%	117	80.1%
	Inconnu	242		57		299	

<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 2024 – Génération 2016 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
<b>Nombre d'enfants âgés de 7 ans résidant dans le département et nés en 2016</b>		<b>15448</b>		<b>5027</b>		<b>20475</b>	
<b>Enfant avec au moins une déficience neurosensorielle sévère (n et %)</b>		<b>366</b>	<b>23.7</b>	<b>79</b>	<b>15.7</b>	<b>445</b>	<b>21.7</b>
<b>Scolarisation et accompagnement médico-social</b>							
Scolarisation	Scolarisation ordinaire	333	91.7%	68	87.2%	401	90.9%
	<i>Scolarisation individuelle</i>	289	79.6%	44	56.4%	333	75.5%
	<i>ULIS</i>	44	12.1%	24	30.8%	68	15.4%
	Etablissement médico-social	13	3.6%	6	7.7%	19	4.3%
	Etablissement sanitaire	3	0.8%	0	0.0%	3	0.7%
	Scolarisation à domicile	7	1.9%	1	1.3%	8	1.8%
	Aucune	7	1.9%	3	3.8%	10	2.3%
	Inconnue	3		1		4	
Temps de scolarisation en milieu ordinaire (si individuelle ou ULIS)	<= mi-temps	28	8.5%	10	15.2%	38	9.6%
	> mi-temps	133	40.2%	19	28.8%	152	38.3%
	Temps plein	170	51.4%	37	56.1%	207	52.1%
	Inconnu	2		2		4	
AESH si MO individuel ou MO ULIS	oui	152	47.6%	40	59.7%	192	49.7%
	Inconnu	14		1		15	
Temps d'AESH hebdomadaire (si AESH individuelle)	n	140		23		163	
	<=12h	70	66.7%	1	10.0%	71	61.7%
	>12h	35	33.3%	9	90.0%	44	38.3%
	Inconnu	35		13		48	
	moyenne - écart-type	13.2	3.9	21.5	4.2	13.9	4.6
	médiane - [p25-p75]	12	[6,21]	24.0	[22,24]	12	[6,24]
min-max	4	24	11	24	4	24	
Accompagnement médico-social selon la scolarisation							
Si scolarisation en milieu ordinaire	Etablissement médico social	2	0.6%	3	4.4%	5	1.2%
	Etablissement sanitaire	84	25.2%	33	48.5%	117	29.2%
	SESSAD	25	7.5%	21	30.9%	46	11.5%
	Prise en charge libérale	284	85.3%	42	61.8%	326	81.3%
	Aucune	15	4.5%	1	1.5%	16	4.0%
	Inconnue	0		0		0	
Si scolarisation en établissement spécialisé	Etablissement médico social	9	69.2%	6	100.0%	15	78.9%
	Etablissement sanitaire	5	38.5%	2	33.3%	7	36.8%
	SESSAD	1	7.7%	1	16.7%	2	10.5%
	Prise en charge libérale	10	76.9%	2	33.3%	12	63.2%
Si aucune scolarisation	Etablissement médico social	1	14.3%	1	0.0%	2	20.0%
	Etablissement sanitaire	2	28.6%	1	0.0%	3	30.0%
	SESSAD	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Prise en charge libérale	5	71.4%	0	0.0%	5	50.0%
	Aucune	1	14.3%	1	0.0%	2	20%

## Tableau de bord Handicap – Données 2024 – Génération 2016 (suite)

		Isère		Savoie		Total	
<b>Nombre d'enfants âgés de 7 ans résidant dans le département et nés en 2016</b>		<b>15448</b>		<b>5027</b>		<b>20475</b>	
<b>Données démographiques</b>							
<b>Enfant avec au moins une déficience neurosensorielle sévère (n et %)</b>		<b>366</b>	<b>23.7</b>	<b>79</b>	<b>15.7</b>	<b>445</b>	<b>21.7</b>
Sexe	Fille	106	29.0%	21	26.6%	127	28.5%
	Garçon	260	71.0%	58	73.4%	318	71.5%
	Sex ratio	2.5		2.8		2.5	
Âge maternel	<20 ans	4	1.1%	0	0.0%	4	0.9%
	20-24 ans	37	10.3%	14	17.7%	51	11.6%
	25-29 ans	113	31.4%	27	34.2%	140	31.9%
	30-34 ans	117	32.5%	20	25.3%	137	31.2%
	35-39 ans	68	18.9%	16	20.3%	84	19.1%
	40-44 ans	17	4.7%	2	2.5%	19	4.3%
	≥ 45 ans	4	1.1%	0	0.0%	4	0.9%
	Inconnu	6		0		6	
Statut d'activité mère	En emploi	198	64.3%	36	51.4%	234	61.9%
	Sans emploi	110	35.7%	34	48.6%	144	38.1%
	Inconnu	58		9		67	
Catégorie socio-professionnelle mère (pour mère en emploi)	Agriculteur exploitant	1	0.9%	0	0.0%	1	0.7%
	Artisan, commerçant et chef d'ent.	4	3.7%	2	6.1%	6	4.2%
	Cadre supérieur	18	16.5%	6	18.2%	24	16.9%
	Profession intermédiaire	38	34.9%	11	33.3%	49	34.5%
	Employé	44	40.4%	12	36.4%	56	39.4%
	Ouvrier	4	3.7%	2	6.1%	6	4.2%
	Inconnue	89		3		92	
Statut d'activité père	En emploi	226	91.1%	55	84.6%	281	89.8%
	Sans emploi	22	8.9%	10	15.4%	32	10.2%
	Inconnu	118		14		132	
Catégorie socio-professionnelle père (pour père en emploi)	Agriculteur exploitant	2	1.6%	1	2.0%	3	1.7%
	Artisan, commerçant et chef d'ent.	6	4.8%	1	2.0%	7	4.0%
	Cadre supérieur	28	22.4%	11	22.0%	39	22.3%
	Profession intermédiaire	20	16.0%	7	14.0%	27	15.4%
	Employé	21	16.8%	7	14.0%	28	16.0%
	Ouvrier	48	38.4%	23	46.0%	71	40.6%
	Inconnue	101		5		106	
Situation parentale	Biparentale	287	78.4%	55	69.6%	342	76.9%
	Monoparentale	73	19.9%	20	25.3%	93	20.9%
	Recomposée	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	Placement	6	1.6%	4	5.1%	10	2.2%
	Inconnu	0		0		0	
Âge au 1er signalement à la MDA/MDPH	<1 an	17	4.6%	8	10.3%	25	5.6%
	1-2 ans	40	10.9%	16	20.5%	56	12.6%
	3-4 ans	122	33.3%	30	38.5%	152	34.2%
	5-6 ans	96	26.2%	13	16.7%	109	24.5%
	>= 7 ans	91	24.9%	11	14.1%	102	23.0%
	Inconnu	0		1		1	
Taux d'incapacité	Pas de taux	12	3.3%	13	16.5%	25	5.6%
	< 50 %	20	5.5%	2	2.5%	22	5.0%
	50 - 79 %	280	76.7%	48	60.8%	328	73.9%
	> 80 %	53	14.5%	16	20.3%	69	15.5%
	Inconnu	1		0		1	
AEEH	Non	40	11.2%	9	12.5%	49	11.4%
	Oui	317	88.8%	63	87.5%	380	88.6%
	Inconnu	9		7		16	

### 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 SELIER, 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
Handicap	
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 :

N° Fiche CP :

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

Si en cours/ à revoir, raison en clair : .....

Date de recueil :  jour  mois  année

Date de naissance :  jour  mois  année

Sexe de l'enfant :

Fiche EP :  Oui

Département de naissance :

Maternité de naissance : .....

Département à l'inclusion :

**DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES :**

Situation maritale parents : **En couple parental**  Oui  Non  Inconnu

Parent 1 (mère) :  Décédée  Inconnu

Parent 2 :  Décédée  Inconnu

L'enfant réside principalement chez :  Inconnu  Ses deux parents  Parent 1 (P1)  Parent 2 (P2)

Garde alternée  Famille d'accueil/placement

Enfant adopté :  Oui

\* Statut activité P1 :  En activité  En recherche d'emploi  Inactive  Inc

(Si en recherche d'emploi ou inactive, noter l'ancienne profession si disponible)

Profession P1 :

Temps de travail P1 :  Partiel  Complet  Inconnu

Diminution ou arrêt de travail pour l'enfant :  Oui  Non  Inc

\* Statut activité P2 :  En activité  En recherche d'emploi  Inactif  Inc

(Si en recherche d'emploi ou inactif, noter l'ancienne profession si disponible)

Profession P2 :

Temps de travail P2 :  Partiel  Complet  Inconnu

Diminution ou arrêt de travail pour l'enfant :  Oui  Non  Inc

Date du 1er signalement à la MDPH :  jour  mois  année

Âge au diag. de Déficience principale :  Inc.(10)

Avant la naissance (0)  Année des 4 ans(5)

An. de naissance (1)  Année des 5 ans (6)

Année des 1 an (2)  Année des 6 ans (7)

Année des 2 ans (3)  Année des 7 ans (8)

Année des 3 ans (4)  Année des 8 ans (9)

AEEH :  Non  Oui  Inconnu

Taux d'incapacité :  Non  Oui  Inconnu

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

**SOURCES DE DONNÉES :**

Plusieurs réponses possibles

MDPH  CAMSP  Hôpital\_MCO

Hôpital\_PSY  PMSI\_MCO  PMSI\_PSY

Réseau de suivi

Autre 1 : .....

**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 :

\* Cocher les déficiences permettant l'inclusion

**Trisomie 21 :** ..... code\_CIM

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

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

**Paralysie cérébrale:** GMFCS:  BFMF:

**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 difficile

Correction motrice :  Rééducation continue  Appareillage :  Semelles orthopédiques, attelle, orthèses, corset

Canne béquille, déambulateur, tricycle

**Déficience intellectuelle :**

Diagnostic : ..... code\_CIM

Test QI  Estimation

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

Plusieurs réponses possibles

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 :**  Polyhandicap  Retard psychomoteur

Epilepsie :  Non  Oui  Inconnu ..... code\_CIM   
 Autre 1 : ..... code\_CIM   
 Autre 2 : ..... code\_CIM

**Autres troubles associés :**

Trouble de l'attention (TDAH ...) ..... code\_CIM   
 Troubles anxieux : ..... code\_CIM   
 Tr. spécifiques apprentissages : ..... code\_CIM   
 Dyspraxie ou Trouble Développementale de la coordination (TDC) ..... code\_CIM   
 Troubles du comportement : ..... code\_CIM   
 Troubles de l'alimentation : ..... code\_CIM   
 Troubles du sommeil : ..... code\_CIM   
Langage :  Verbal  Non Verbal  
Si Verbal, troubles du langage :  Oui ..... code\_CIM   
 Autre trouble associé 1 : ..... code\_CIM   
 Autre trouble associé 2 : ..... code\_CIM

**Malformation et anomalies congénitales :**  Oui

Malformation 1 : ..... code\_CIM   
Malformation 2 : ..... code\_CIM   
Malformation 3 : ..... code\_CIM

**Syndromes/maladies génétiques :**  Oui

.....   
*Connu pour ou suspecté d'être associé à une des déficiences principales:*  
 TSA  DM  DI  DV  DA

**Etiologie de la déficience principale :**  Oui  Consanguinité

Origine :  Affections congénitales/génétiques  Affections d'origine périnatale  
 Affections d'origine autres  Evènements 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   
Contexte : ..... code\_CIM

**Imagerie :**  Non  Oui  Inconnu

Si oui, quel type :  Echographie  Scanner  IRM

Résultat :  Normal  Pathologique

Date :  jour  mois  année

**SCOLARISATION ET ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL :**

**Scolarisation :**  Non  Oui  Inconnu **Département scolarisation :**  38  69  73  74  Autre

**Lieu scolarisation :** Si autre département, précisez :

Plusieurs réponses possibles pour les carrés, une seule réponse pour les ronds

**Milieu scolaire ordinaire**  Maternelle  Élémentaire  UEE  ULIS-Ecole  DAR  Autre  
Si ULIS, type :  Mixte  TFC  TSA  TFM  TFA  TFV  TMA  TDLA  Non précisé  
Si Autre, précisez : .....  
Temps plein :  Oui Si non : nombre d'heures (si < 24h)  ou nombre de 1/2 journées scolarisées   
**AESH :**  Non  Oui  Inconnu Si oui,  Mutualisée  
Notification  Non  Oui : nb d'heures   Individuelle: nombre d'heures   
 Notification Matériel Pédagogique Adapté (MPA)  
 **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   
 **Orientation par défaut :** Orientation de la notification en cours: .....

**Accompagnement médico-social :**  Non  Oui  Inconnu

**Structure dispensant les soins :** Plusieurs réponses possibles pour les carrés, une seule réponse pour les ronds  PCO:.....

**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

Prise en charge :  Orthophoniste  Psychomotricien  Psychothérapeute  Ergothérapeute  
 Orthoptiste  Kinésithérapeute  Pédopsychiatre  Infirmier  
 Educateur spécialisé  Autre : .....

Département Acc MS :  38  69  73  74  Autre :

Notification SESSAD sans accompagnement

**Etablissement médico-social :**  
 IME  ITEP  CEM/IEM  IDA  IDV  Autre : .....  
Modalité :  Internat  Semi-internat  Externat  Inconnu  
Département Acc MS :  38  69  73  74  Autre :

**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  Pédopsychiatre  Infirmier  Educateur spécialisé  
 Autre : .....

**Autre :** .....

Test 2025- Génération 2016 :

Observations :



## 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

## Evolution des handicaps de l'enfant en Isère et Savoie

### Notice d'information



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

23 avenue Albert 1<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 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 :

## Evolution 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 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 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 ? 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 leurs bébés 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 2025.

## ANNEXE 9 : PUBLICATIONS 2025

Khan, S., Ouidir, M., Lemaitre, N., Jovanovic, N., Bayat, S., Lyon-Caen, S., **Hoffmann, P.**, Desseux, M., Thomsen, C., Couturier-Tarrade, A., Haug, L. S., Valmary-Degano, S., Siroux, V., Slama, R., Alfaïdy, N., & Philippat, C. (2025). PFAS exposure during pregnancy : Implications for placental health and functioning. *Environment International*, 197, 109308. <https://doi.org/10.1016/j.envint.2025.109308>

Cavalli, M., Ezarú, A., Olivero, A., Sacconi, S., Negrila, A., Puma, A., Villa, L., **Bourg, V.**, Tiu, C., & Grecu, N. (2025). Nitrous Oxide–Associated Myelopolyneuropathy—A case series. *Journal Of Clinical Neuromuscular Disease*, 27(1), 1-8. <https://doi.org/10.1097/cnd.0000000000000498>

Krägeloh-Mann, I., De la Cruz, J., Delobel-Ayoub, M., Papavasiliou, A., Perra, O., Rackauskaite, G., **Sellier, E.**, Virella, D., Arnaud, C., Horber, V., & Europe, T. S. O. C. P. I. (2025). The distinction between the definition and description of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.16422>

Delobel-Ayoub, M., Ehlinger, V., Klapouszczak, D., Gergeli, A. T., **Sellier, E.**, Hollody, K., Virella, D., Vik, T., Perret, C., Bagazgoïtia, N. V. D., Horridge, K., & Arnaud, C. (2025). Postneonatal Cerebral Palsy in Europe : Prevalence and Clinical Characteristics According to Contributory Events : An SCPE Study. *Paediatric And Perinatal Epidemiology*, 39(3), 287-298. <https://doi.org/10.1111/ppe.13164>

Gibert, P., Monier, I., Ray, C. L., Hocquette, A., Zeitlin, J., & **Ego, A.** (2025). Trajectoires de croissance foetale et issues de santé néonatales : une étude en population en France. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 53(11), 650-652. <https://doi.org/10.1016/j.gofs.2025.09.080>

Gibert, P., Monier, I., Ray, C. L., Zeitlin, J., & **Ego, A.** (2025). How fetal growth trajectories are related to neonatal outcomes ? A French population-based study. *European Journal Of Obstetrics & Gynecology And Reproductive Biology*, 313, 114294. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2025.114294>

**Debillon, T.**, Chapelier, A., Joud, M., Jocteur-Monrozier, G., Marquez, M., & Pion, A. (2025). Suivi des nouveau-nés vulnérables : pourquoi et comment ? *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 46(346), 12-14. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2025.06.003>

