



**DÉFICIENCE INTELLECTUELLE LÉGÈRE DE
L'ENFANT EN ISÈRE :
PRÉVALENCE, CARACTÉRISTIQUES ÉTIOLOGIQUES ET
PARCOURS SCOLAIRE**

Journée Naître de Devenir
Echirolles, 22 novembre 2016

Marie DAVID, Chargée de mission - RHEOP

● CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

- Constat des professionnels : grande souffrance des familles touchées par la DIL
- Pertinence et la faisabilité d'un enregistrement des DIL dans le cadre du registre (RHEOP) ?



Projet de recherche sur la DIL avec plusieurs objectifs

- Estimer la prévalence de la DIL en Isère sur une génération
- Décrire les principales étiologies de la DIL (dont le SAF)
- Préciser la part des maladies rares
- Préciser leur parcours scolaire entre 6 et 13 ans révolus

● MÉTHODOLOGIE : REPÉRAGE

- **Inclusion des enfants DIL** en fonction des résultats des test(s) psychométrique(s) : WISC-III, WISC-IV, K-ABC, WPSSI
- **Population d'étude** : enfants nés en 1997, résidant en Isère à 11 ans, présentant une DIL confirmée entre 9 et 13 ans
- **Repérage des enfants** : 2 sources de données
 - **MDA** : Envoi d'un courrier à la génération des enfants 1997 connus de  la MDA → si accord, consultation du dossier
 - **CDOEASD** : Recherche active de la psychologue auprès des CDO et des psychologues scolaires ou des Sessad, des ER, etc. Contact des familles par les médecins scolaires pour leur proposer l'étude.

3

● MÉTHODOLOGIE : CRITÈRES D'INCLUSION

- **QIT** \in [50 ; 69], mais nécessité « d'assouplir » cet intervalle : repérer une DIL par le seul QIT est réducteur
- **Prise en compte...**
 - ✓ des intervalles de confiance : **QIT** \in [46;77]
 - ✓ des indices en cas de QI dissociés
 - ✓ des **QI non stables dans le temps** : dernier bilan sauf si délai entre 2 tests < 12 mois

4

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE



1. Interrogation des parents sur le parcours de vie de l'enfant:



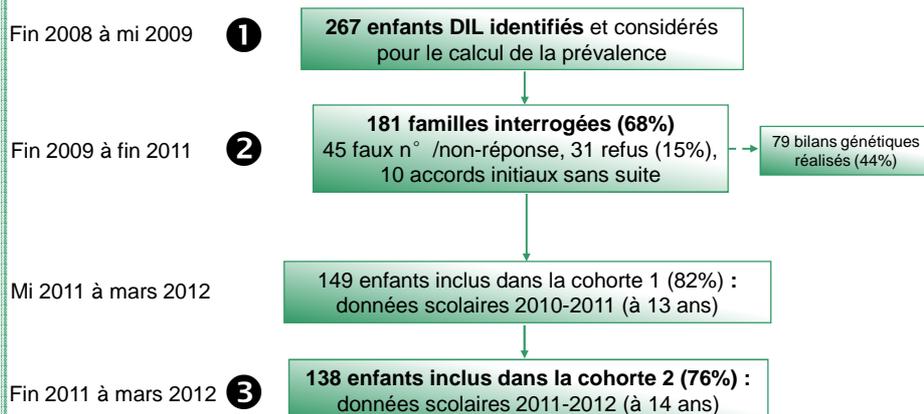
- Questionnaire approfondi par téléphone
- 2 questionnaires de suivi de cohorte à un an d'intervalle, à 13 et 14 ans



2. Bilan génétique proposé au CHU de Grenoble en cas d'étiologie non connue

5

RÉSULTATS PRÉSENTÉS SUR 3 POPULATIONS DIFFÉRENTES



6

1ÈRE PARTIE

PRÉVALENCE DISTRIBUTION DES QI BIAS DE SÉLECTION

7

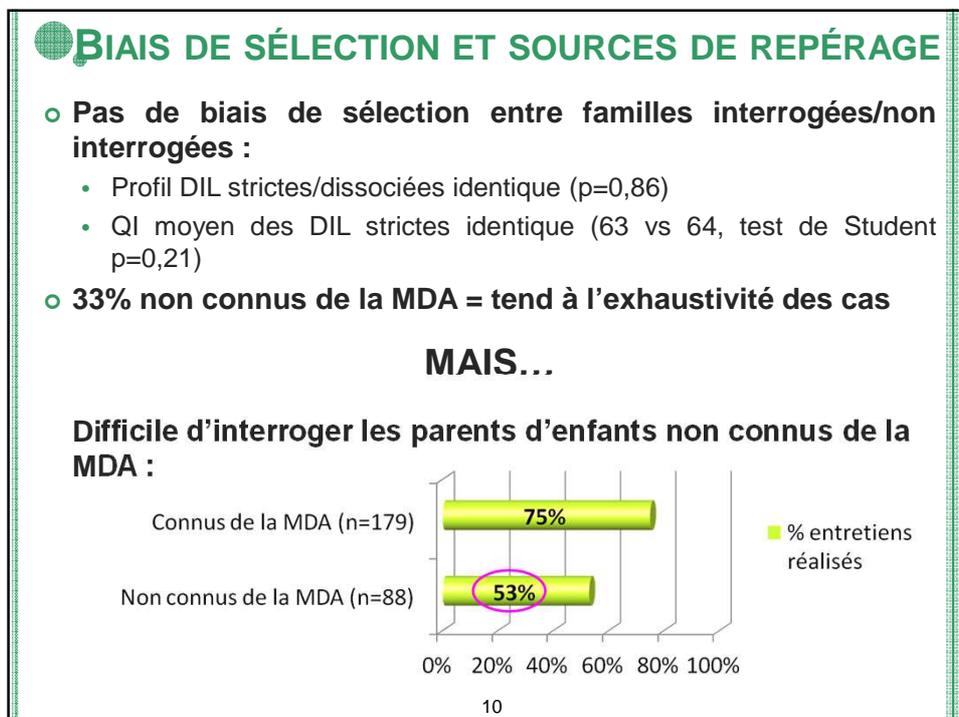
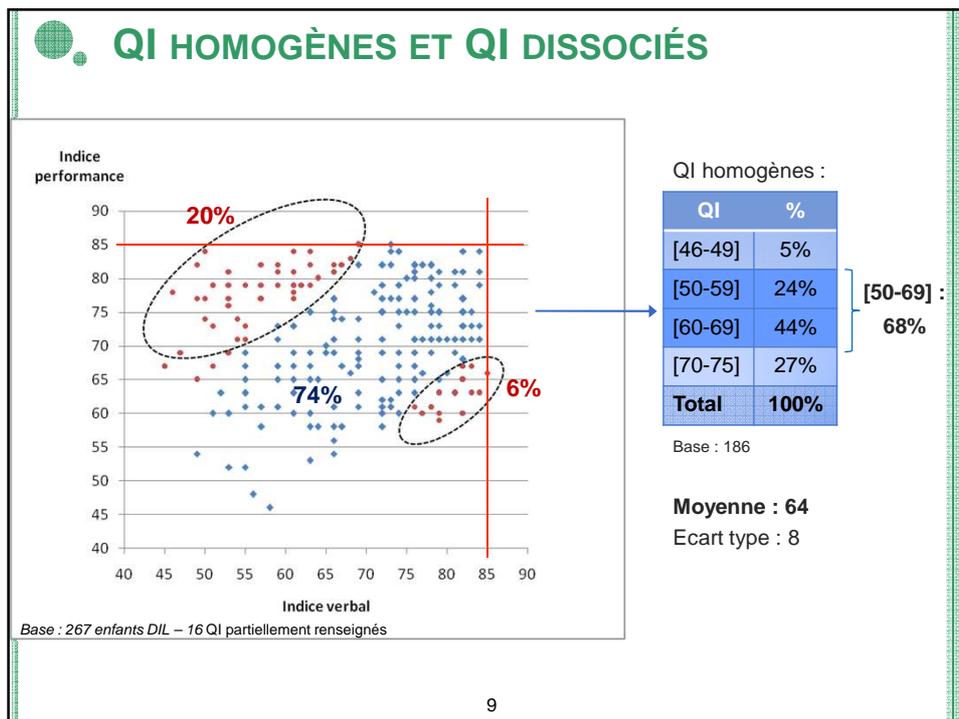
TAUX DE PRÉVALENCE

- **18‰** = 267 enfants DIL / 15100 enfants nés en 1997 et résidant en Isère en 2008 - INSEE, RP 2008). IC à 95% [15,6 ; 19,9].

- Un taux proche de ceux observés dans la littérature :

Auteur	Année	Pays et zone étudiée	Méthode	Taille pop ^a	Seuil QI	Age	Prévalence ‰
Stromme	2000	Norvège, Akershus county (9,5% de la pop ^b)	Institutions spécialisées ds tr d'apprentissage	30 037	50-70	8-13 ans	3,5
Hagberg	1981	Suède, habitants de Göteborg Niveau SE élevé	Tend vers l'exhaustivité	24 498	50-70 +critères adaptatifs	8-12 ans	4
Fernell	1996	Suède, habitants de Botkyrka Niveau SE bas	Tend vers l'exhaustivité	6397	50-72 +critères adaptatifs	9-15 ans	12,8
Bhasin	1996 / 2000	EU, Atlanta et sa banlieue	Tend vers l'exhaustivité	568 / 522	50-70	8 ans	15,5 / 12
Chapman	2008	EU, habitants de Floride	Tend vers l'exhaustivité Etb scolaires publics (analyse d'une BD SP)	327 831	50-70	12-14 ans	17,3

8

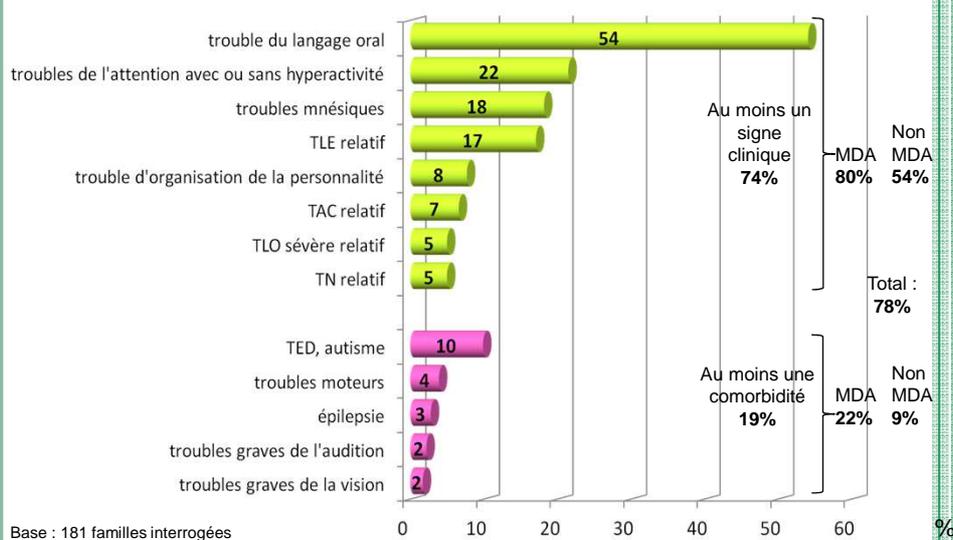


2ÈME PARTIE

CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS DIL ET DE LEUR FAMILLE ETIOLOGIES ET FACTEURS DE RISQUES

11

SIGNES CLINIQUES ET COMORBIDITÉS



12

AUTRES CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS DIL

➤ Prématurité

	% DIL	(Effectif)	IC	% Isère*	IC
Prématurés <37SA	10%	(18)	[5,6;14,6]	5,7%	[5,3;6,1]
Dont grande prématurité <32SA	4%	(7)	[1,6;7,8]	0,6%	[0,5;0,7]
Dont prématurité modérée 32 à 36SA	6%	(11)	[4,3;7,9]	5,1%	[4,7;5,5]

* Données périnatales en Isère de 1998 à 2002

➤ Retard dans l'acquisition du langage

- Age de développement de la parole (association de mots) = 30 mois contre 20 à 24 mois en population générale
- 23% des enfants ont acquis le langage après l'âge de 2 ans (dont 10% après 3 ans)

13

CARACTÉRISTIQUES SOCIOÉCONOMIQUES

• Profession actuelle des parents (% colonne)

	Père	Enquête INED*	Mère	Enquête INED*
Agriculteur	2,4	2,7	1,1	0,7
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	10,2	8,3	3,9	2,1
Cadre	3,0	14,5	0,6	7,1
Prof_interm	6,6	22,2	4,4	17,0
Employé	14,4	10,6	34,4	34,2
Ouvrier	47,3	33,5	19,4	7,6
sans emploi	16,2	8,3	36,1	31,4
Total	100	100	100	100

Base : Père 167 (181-14 nsp) / Mère 181

*Enquête INED « Familles et Employeurs » 2004-2005, pères et mères d'enfants de moins de 18 ans

14

● CARACTÉRISTIQUES SOCIOÉCONOMIQUES

• Niveau de diplôme des parents (% colonne)

	Père	Enquête INED	Mère	Enquête INED
Sans diplôme	42,5	14,4	42,0	17,6
Brevet des collèges	2,8	9,7	6,1	9,8
CAP/BEP	35,9	38,2	28,7	26,8
Bac	2,8	14,0	10,5	18,2
Bac+2	2,8	9,9	6,6	13,2
>Bac+2	5,5	13,9	5,5	14,4
Nsp	7,7	-	0,6	-
Total	100	100	100	100

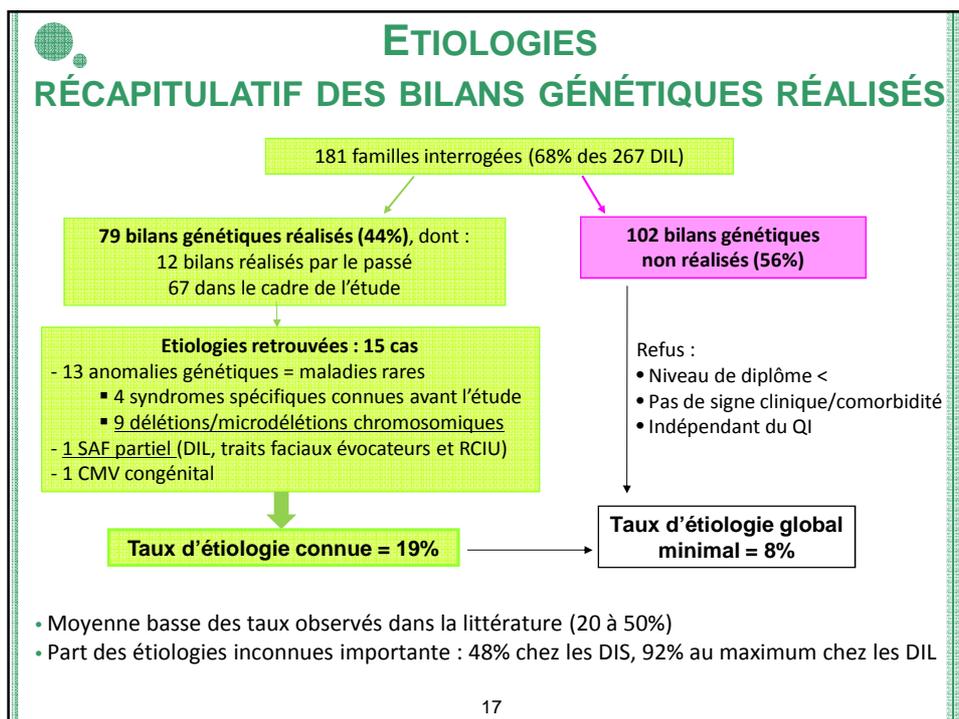
Base : 181 familles interrogées

15

● CARACTÉRISTIQUES FAMILIALES

- **Antécédents de déficience intellectuelle dans la famille**
 - 28% d'antécédents de DI (2/3 déclaratif, 1/3 dossier)
 - Touche essentiellement les parents (47%) puis les oncles/tantes (29%), cousins ou frères/sœurs (respectivement 22 et 20%)
- **Consanguinité**
 - 8% de liens parentaux consanguins
 - Dont 4% de parents cousins germains
- **Alcoolisation fœtale**
 - 8% des mères d'enfants DIL reconnaissent avoir bu de l'alcool pendant la grossesse
 - Des comportements très hétérogènes d'une mère à l'autre :
3 cas d'alcoolisme / 4 cas d'alcoolisation régulière / 8 cas occasionnelle

16



FACTEURS DE RISQUE

	n	%
Au moins un facteur de risque	110	60,8
Facteurs de risque anténataux	33	18,2
Consommation de substances à risque pdt la grossesse (alcool, médicaments à risque)	17	9,4
Pathologie maternelle (i.e. malformation utérine)	8	4,4
Infection maternelle	6	3,3
Accident pendant la grossesse	3	1,7
Pathologie des annexes (cordon)	2	1,1
Incompatibilités sanguines	1	0,6
Facteurs de risque périnataux	31	17,1
Prématurité (entre 32 et 36 SA)	11	6,1
Problèmes autour de l'accouchement (césarienne en urgence, enfant cyanosé, etc.)	10	5,5
Grande prématurité (<32 SA)	7	3,9
Infection périnatale ou néonatale	6	3,3
Pathologie périnatale (convulsions par exemple)	5	2,8
Facteurs de risque postnataux	7	3,9
Maladie chronique (épilepsie, etc.)	5	2,8
Infection infantile post-néonatale	1	0,6
Accident grave de l'enfant	1	0,6
Autres facteurs de risque	79	43,6
Antécédents de déficience intellectuelle	51	28,2
Troubles psychoaffectifs importants	23	12,7
Carences éducatives possibles	16	8,8
Liens parentaux consanguins	14	7,7
Aucun facteur de risque	71	39,2

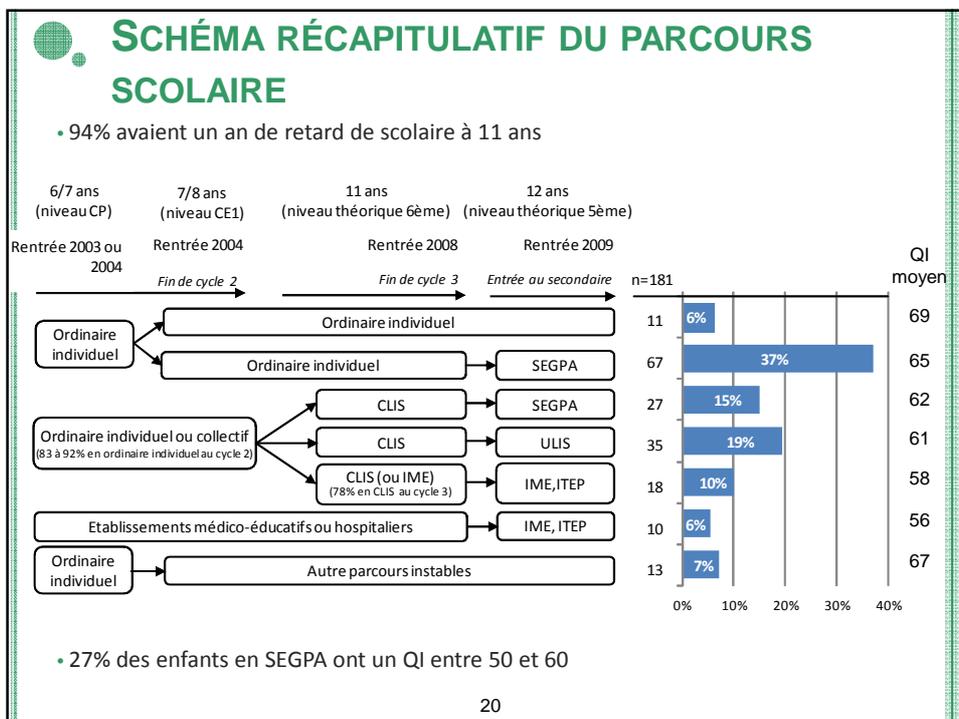
Difficulté à identifier des causes probables de la DIL

18

3ÈME PARTIE

PARCOURS SCOLAIRE PRISE EN CHARGE

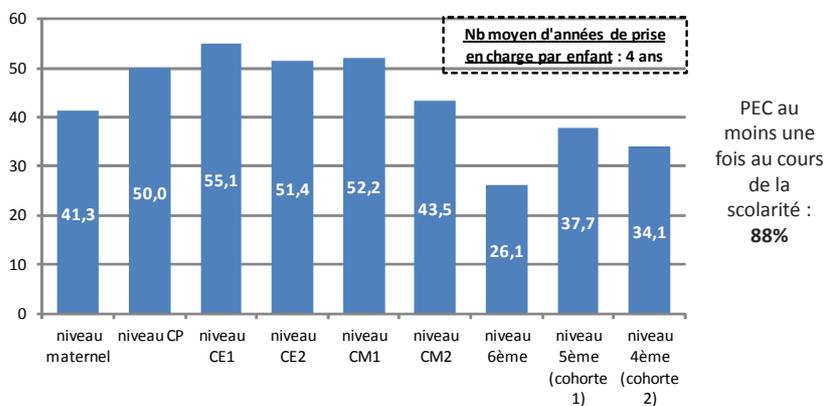
19



ÉVOLUTION DES PRISES EN CHARGE RÉÉDUCATIVES OU PSYCHOLOGIQUES

Au moins une prise en charge (en %) de 6 à 14 ans

Base : 138 familles ayant répondu à l'ensemble des questionnaires (approfondi et cohorte)

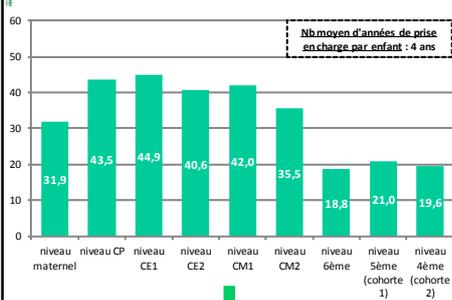


- PEC rééducatives : orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, orthoptie
- PEC psychologiques : CMP, CMPP, libéral

21

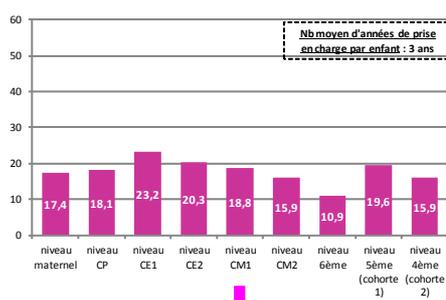
ZOOM SUR L'ORTHOPHONIE ET LA PSYCHOTHÉRAPIE

Orthophonie (en %)



- **76%** au moins une fois au cours de la scolarité
- **27%** pendant 5 à 7 ans
- **64%** présentaient des troubles susceptibles de nécessiter une PEC orthophonique (TLO, troubles de type dys)

Psychothérapie (en %)



- **56%** au moins une fois au cours de la scolarité
- Baisse de la PEC au fil des années :
 - ✓ 15% pendant 1 an
 - ✓ 7% pendant 3 ans
 - ✓ 1% pendant 7 ans
- PEC associée à un QI significativement plus bas

Base : 138 familles ayant répondu à l'ensemble des questionnaires (approfondi et cohorte)

22

PRINCIPAUX AMÉNAGEMENTS AU COURS DE LA SCOLARITÉ

	N	%
RASED	68	38%
SESSAD	48	27%
AVS	37	20%
Soutien scolaire	4	2%
Total	181	*

**Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles*

Base : 181 familles interrogées

2% sur
l'académie de
Grenoble (pour
les élèves qui
avaient 11 ans
en 2008-2009)

23

CONCLUSIONS

- 2% d'enfants avec DIL, proche des taux observés
Atout : critères d'inclusion « assouplis »
Limite : pas de prise en compte des capacités adaptatives
- Taux d'étiologie : 19%, tranche basse
- Lien entre niveau socioéconomique et DIL
- Facteurs de risque : Antécédents de DI ++ (28%)
Consanguinité + (8%)
Grande prématurité + (4%)

24

● CONCLUSIONS

- Signes cliniques et comorbidités fréquents (78%)
- SEGPA : orientation la plus fréquente à l'entrée en 6^{ème} → ULIS plus adaptée ?
- PEC rééducatives et psychologiques très fréquentes → quelle efficacité ?

25



RHEOP
Registre
des Handicaps de l'Enfant
et Observatoire Périnatal

**DÉFICIENCE INTELLECTUELLE LÉGÈRE DE
L'ENFANT EN ISÈRE :
PRÉVALENCE, CARACTÉRISTIQUES ÉTIOLOGIQUES ET
PARCOURS SCOLAIRE**

Journée Naître de Devenir
Echirolles, 22 novembre 2016

Marie DAVID, Chargée de mission - RHEOP