



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.

● 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

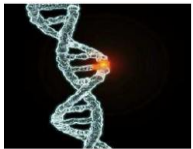
DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE



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

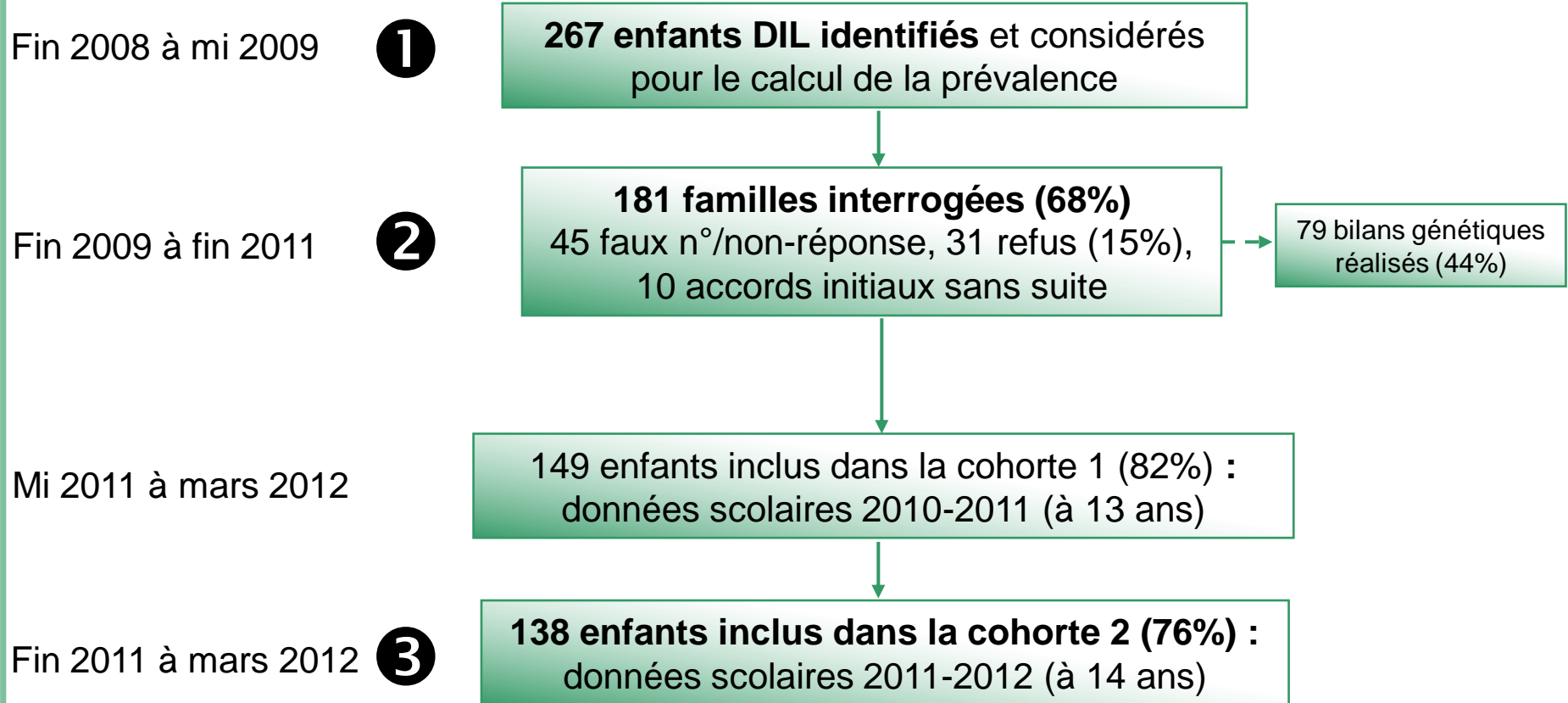


- Questionnaire approfondi par téléphone
- 2 questionnaires de suivi de cohorte à un an d'intervalle, à 13 et 14 ans



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

● RÉSULTATS PRÉSENTÉS SUR 3 POPULATIONS DIFFÉRENTES





1^{ÈRE} PARTIE

PRÉVALENCE
DISTRIBUTION DES QI
BIAIS DE SÉLECTION

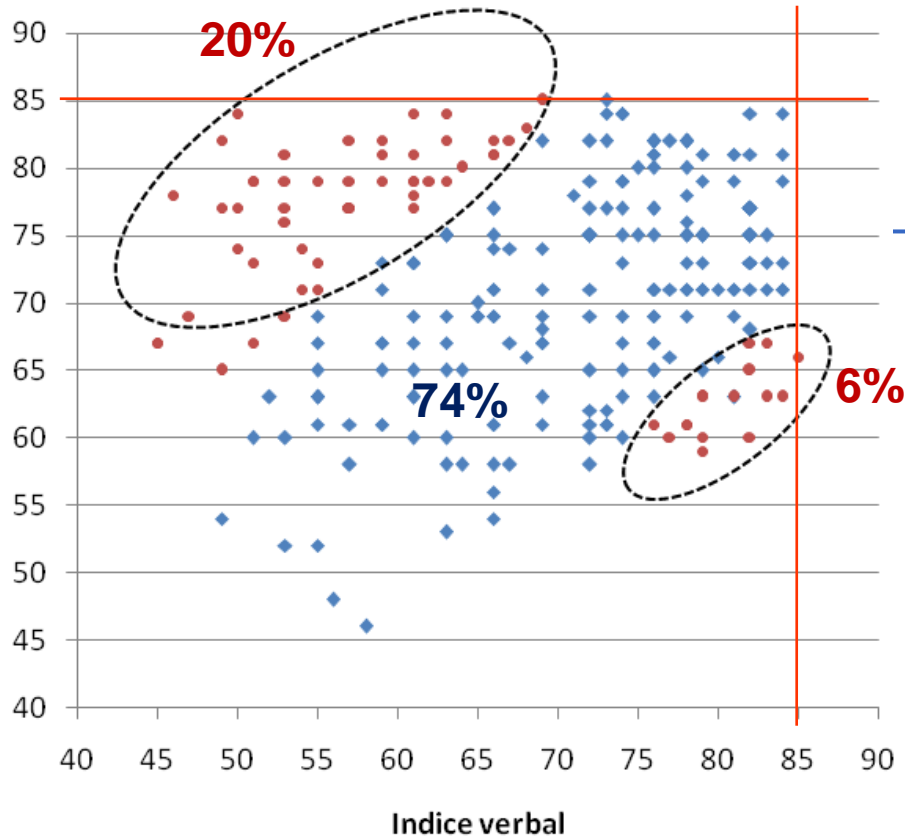
● TAUX DE PRÉVALENCE

- **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	Seuil QI	Age	Prévalence ‰
Stromme	2000	Norvège, Akershus county (9,5% de la pop)	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

● QI HOMOGÈNES ET QI DISSOCIÉS

Indice performance



QI homogènes :

QI	%
[46-49]	5%
[50-59]	24%
[60-69]	44%
[70-75]	27%
Total	100%

[50-69] :
68%

Base : 186

Moyenne : 64

Ecart type : 8

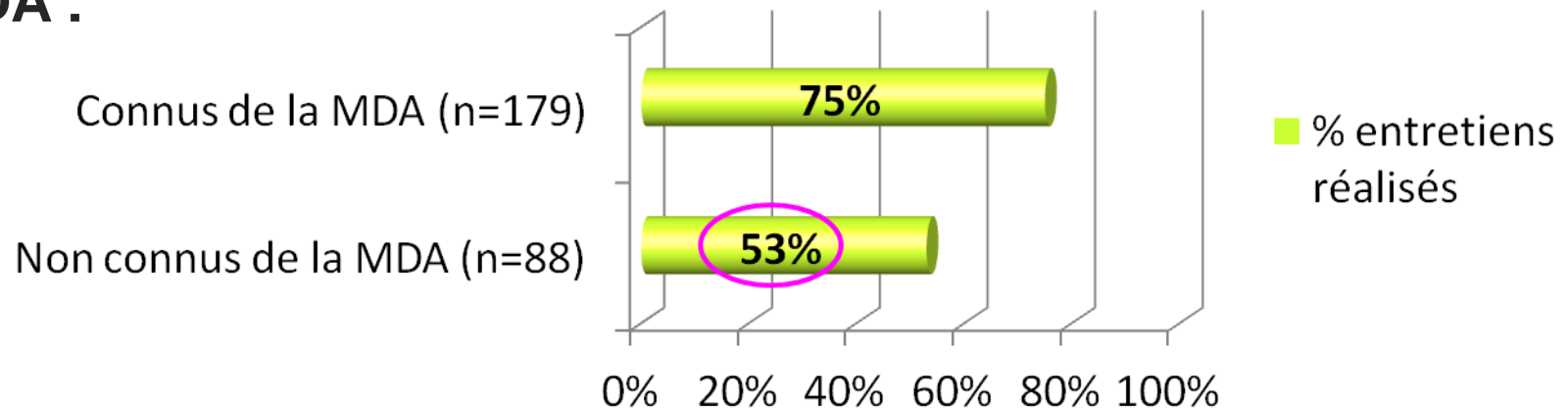
Base : 267 enfants DIL – 16 QI partiellement renseignés

BIAIS DE SÉLECTION ET SOURCES DE REPÉRAGE

- Pas de biais de sélection entre familles interrogées/non interrogées :
 - Profil DIL strictes/dissociées identique ($p=0,86$)
 - QI moyen des DIL strictes identique (63 vs 64, test de Student $p=0,21$)
- 33% non connus de la MDA = tend à l'exhaustivité des cas

MAIS...

Difficile d'interroger les parents d'enfants non connus de la MDA :

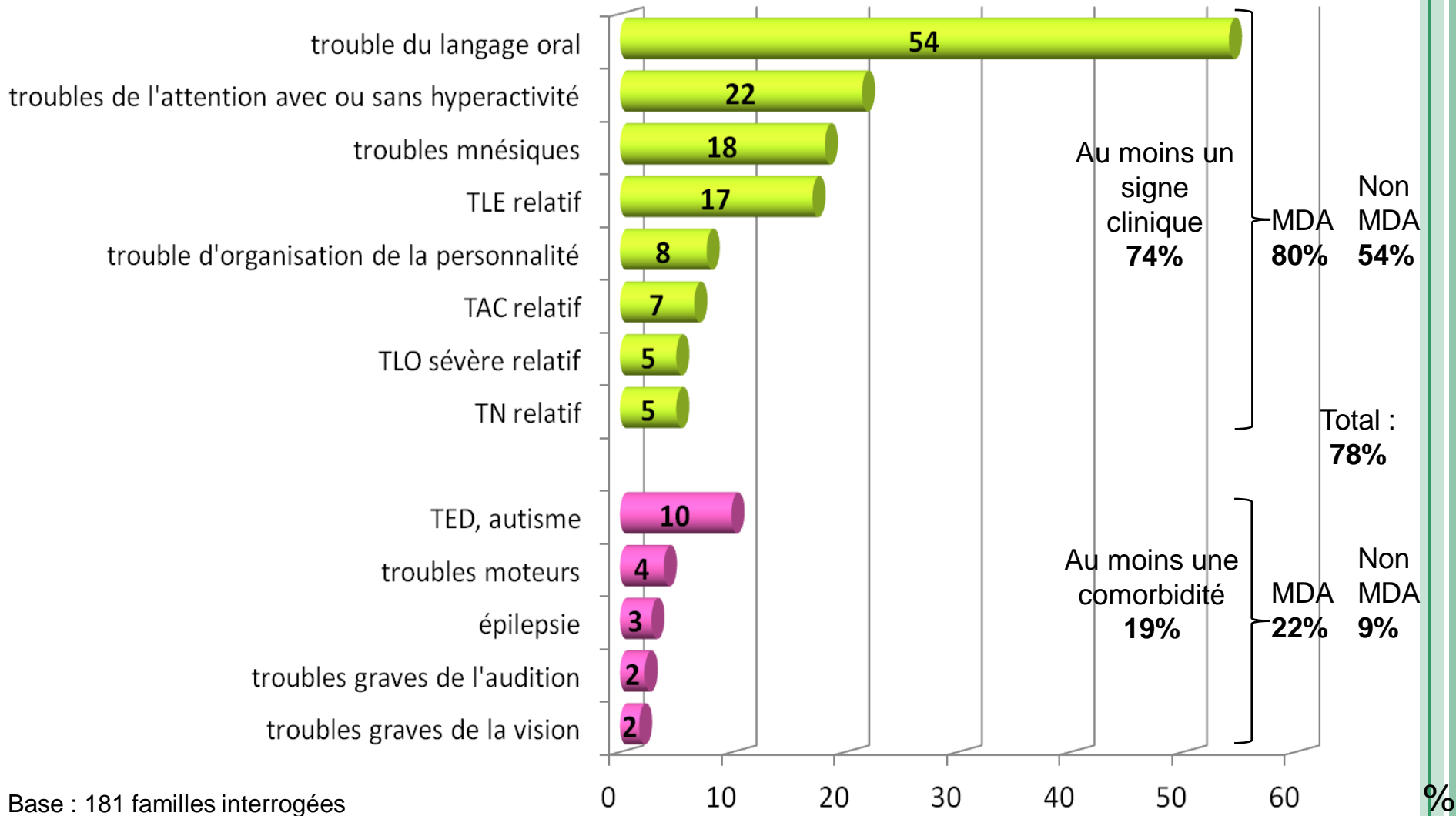




2^{ÈME} PARTIE

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

SIGNES CLINIQUES ET COMORBIDITÉS



● 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)

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	<u>3,0</u>	14,5	<u>0,6</u>	7,1
Prof_interm	<u>6,6</u>	22,2	<u>4,4</u>	17,0
Employé	14,4	10,6	34,4	34,2
Ouvrier	<u>47,3</u>	33,5	<u>19,4</u>	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

CARACTÉRISTIQUES SOCIOÉCONOMIQUES

- Niveau de diplôme des parents (% colonne)

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

Base : 181 familles interrogées

● 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

ETIOLOGIES

RÉCAPITULATIF DES BILANS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS

181 familles interrogées (68% des 267 DIL)

79 bilans génétiques réalisés (44%), dont :
12 bilans réalisés par le passé
67 dans le cadre de l'étude

102 bilans génétiques non réalisés (56%)

Etiologies retrouvées : 15 cas

- 13 anomalies génétiques = maladies rares
 - 4 syndromes spécifiques connues avant l'étude
 - 9 délétions/microdélétions chromosomiques
- 1 SAF partiel (DIL, traits faciaux évocateurs et RCIU)
- 1 CMV congénital

Refus :

- Niveau de diplôme <
- Pas de signe clinique/comorbidité
- Indépendant du QI

Taux d'étiologie connue = 19%

Taux d'étiologie global minimal = 8%

- Moyenne basse des taux observés dans la littérature (20 à 50%)
- Part des étiologies inconnues importante : 48% chez les DIS, 92% au maximum chez les DIL

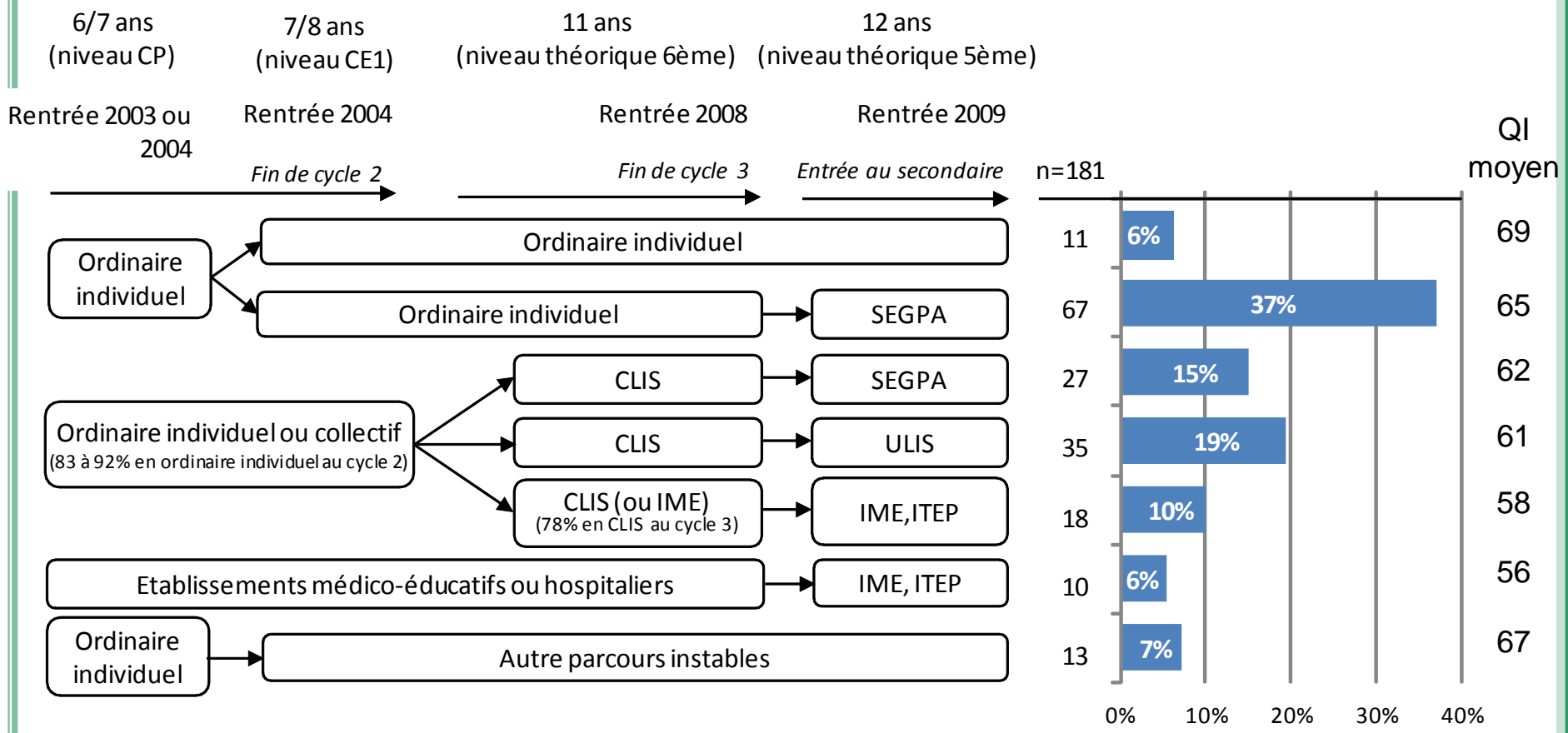


3^{ÈME} PARTIE

PARCOURS SCOLAIRE PRISE EN CHARGE

SCHÉMA RÉCAPITULATIF DU PARCOURS SCOLAIRE

- 94% avaient un an de retard de scolaire à 11 ans



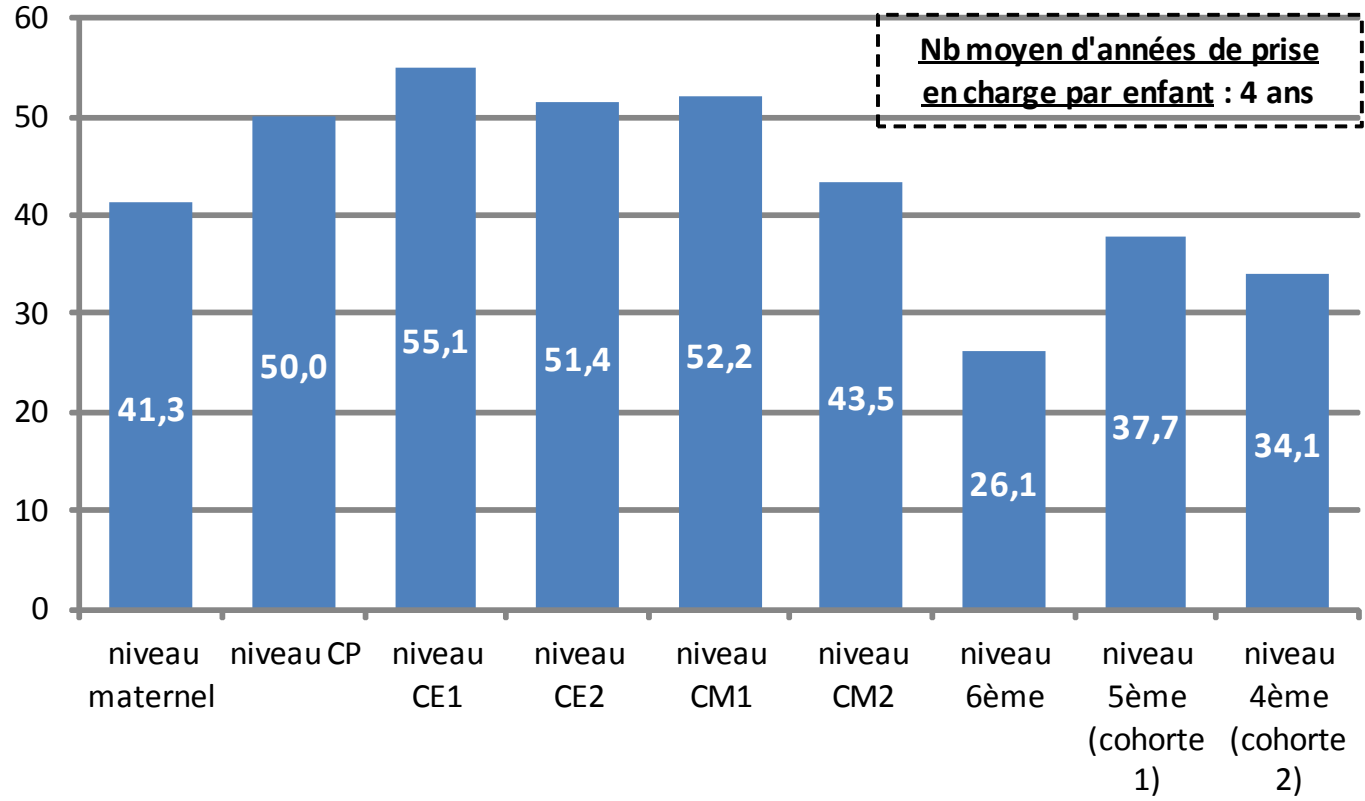
- 27% des enfants en SEGPA ont un QI entre 50 et 60



EVOLUTION 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)

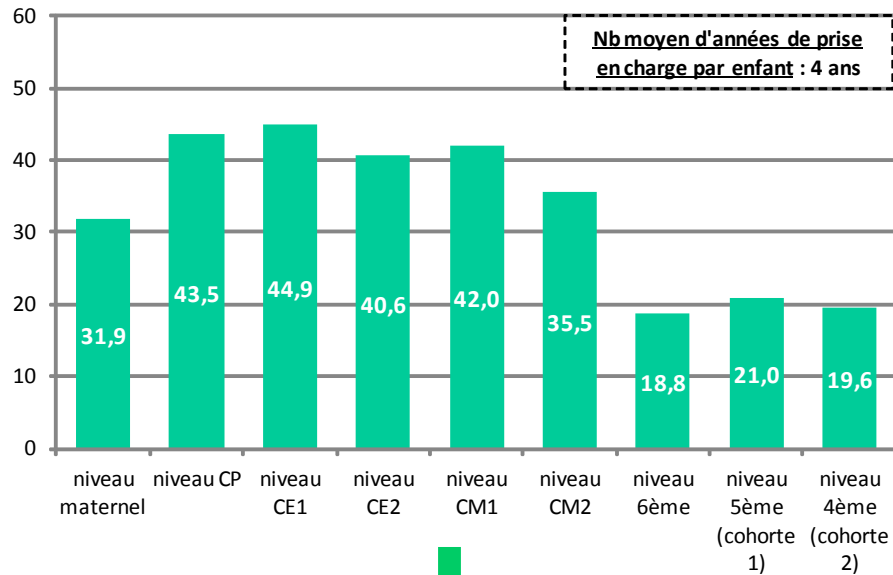


PEC au moins une fois au cours de la scolarité : **88%**

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

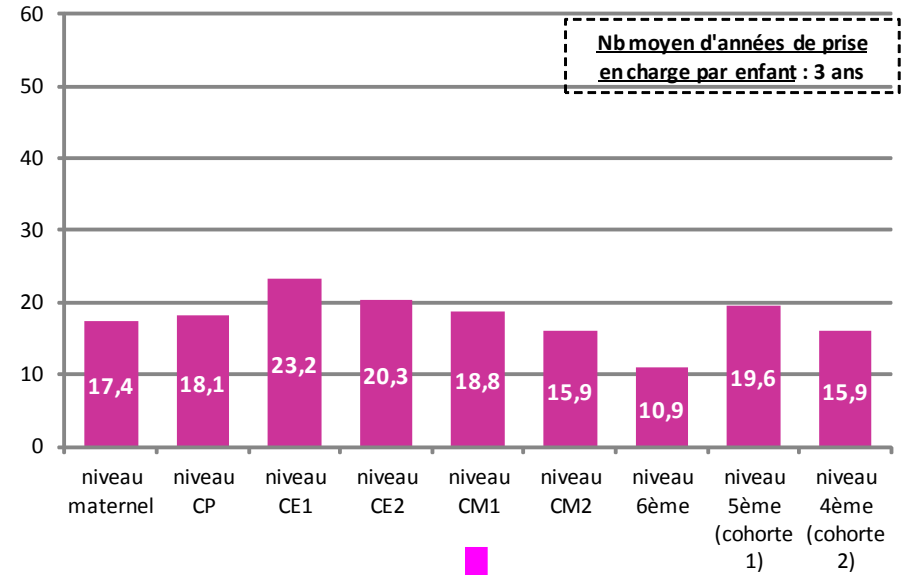
ZOOM SUR L'ORTHOPHONIE ET LA PSYCHOTHÉRAPIE

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)

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)

● 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%)

● 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 ?



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