

***Déficiência intellectuelle légère
de l'enfant en Isère :
Prévalence, caractéristiques étiologiques
et parcours scolaire***

***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** ∈ [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** ∈ [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:

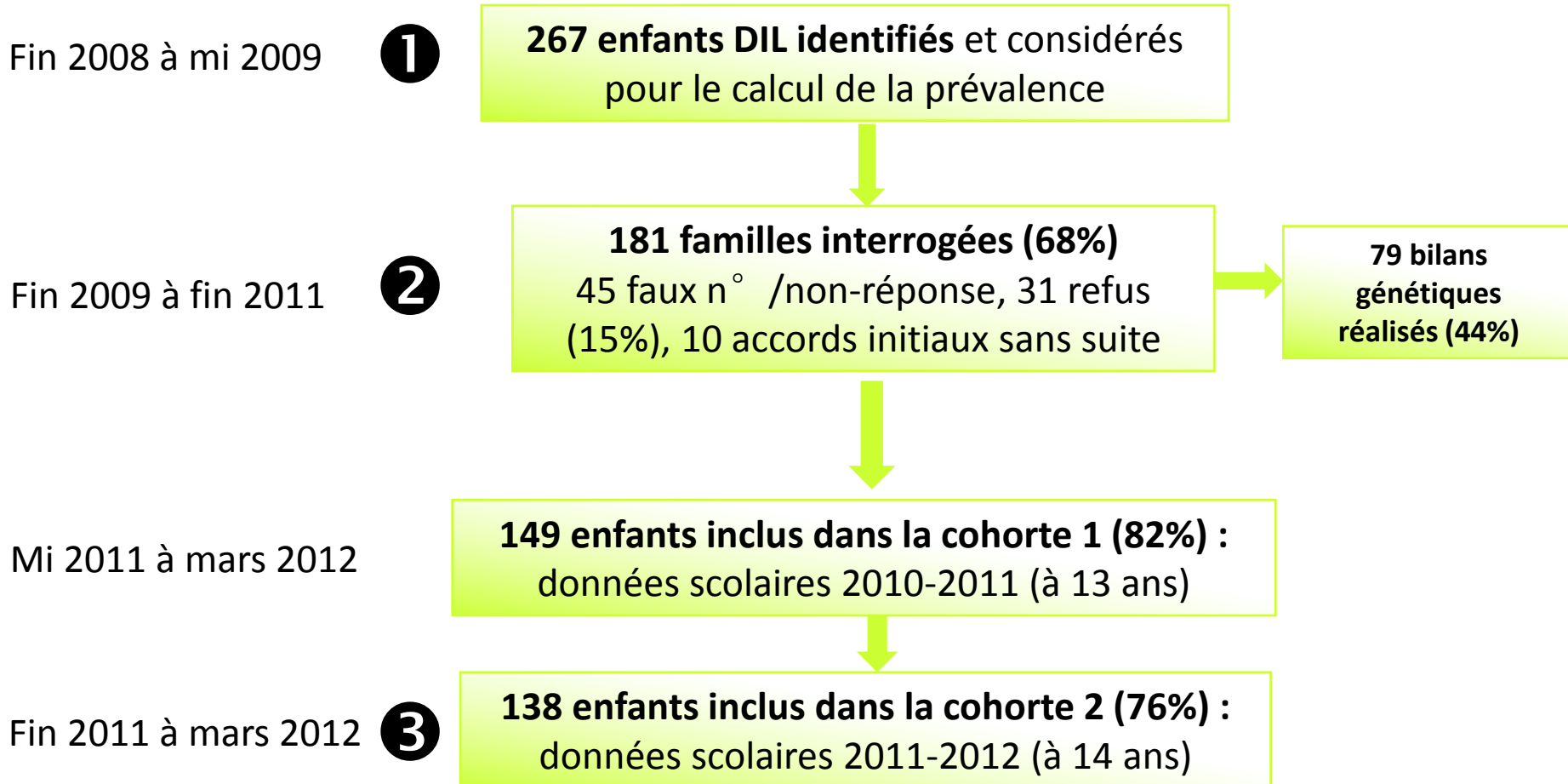


- Questionnaire approfondi par téléphone
- 2 questionnaires de suivi de cohorte à un an d'intervalle, à 13 et 14 ans



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

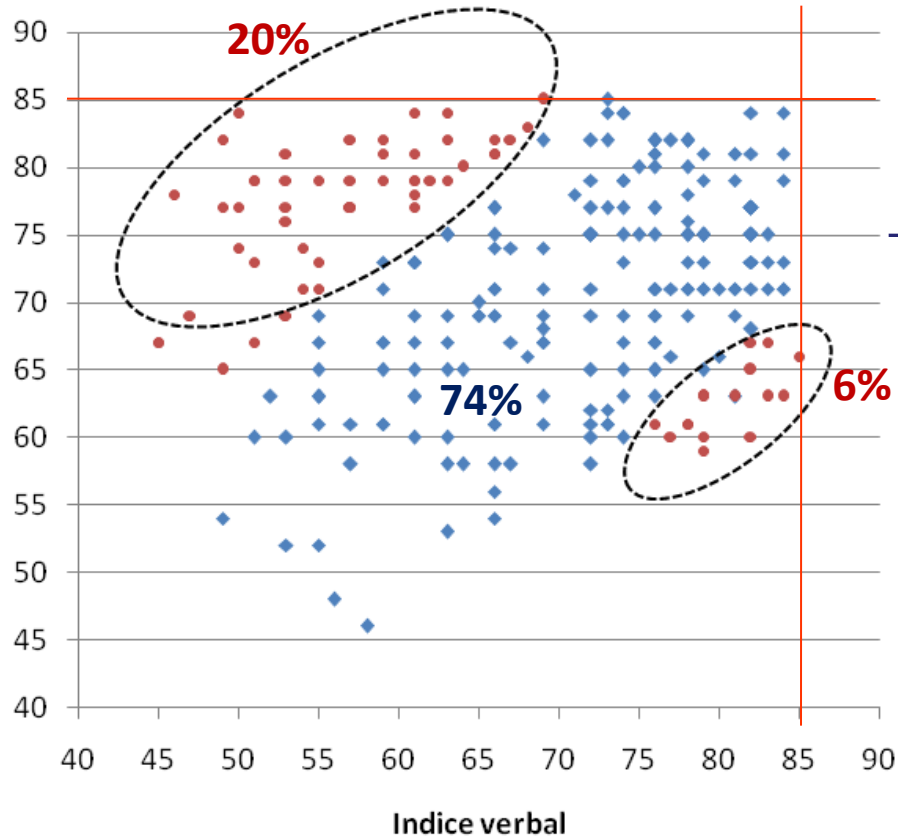
Taux de prévalence

- **18‰** = 267 enfants DIL / 15100 enfants nés en 1997 et résidant en Isère en 2008 (INSEE). 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



Base : 267 enfants DIL – 16 QI partiellement renseignés

QI homogènes :

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

[50-69] :
68%

Base : 186

Moyenne : 64

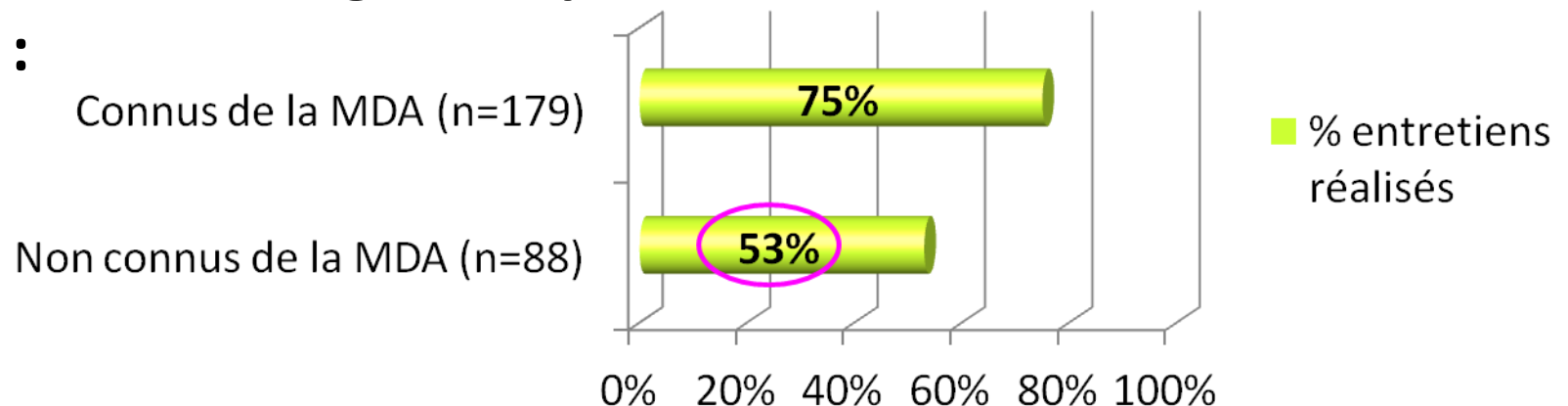
Ecart type : 8

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, Student $p=0,21$)
- **33% non connus de la MDA = tend à l'exhaustivité des cas**

MAIS...

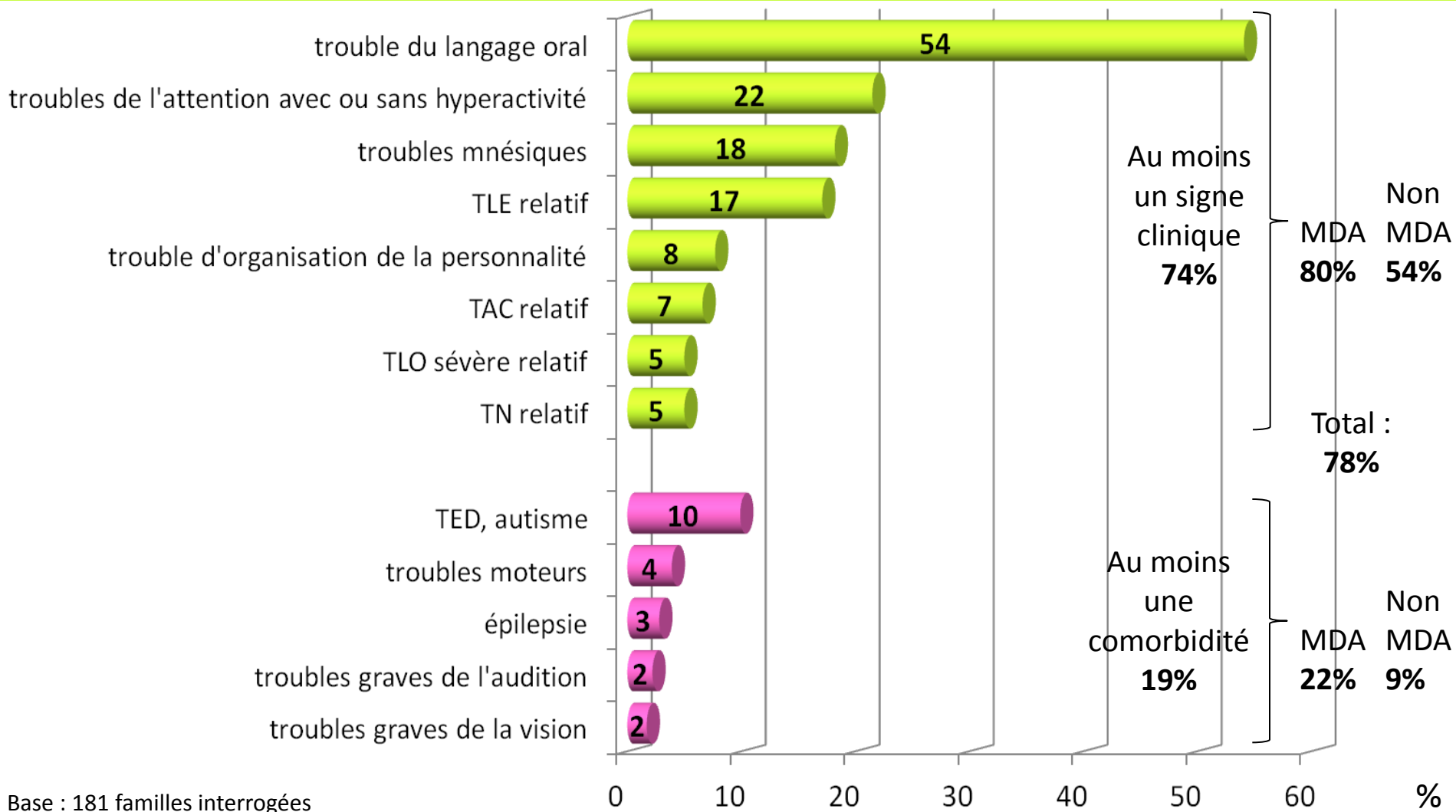
Difficile d'interroger les parents d'enfants non connus de la MDA :



2^{ème} partie

Caractéristiques des enfants DIL et de leur famille Etiologies et facteurs de risques

Signes cliniques et comorbidités



Autres caractéristiques des enfants DIL

➤ **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)

➤ **Problèmes périnataux**

- 10% de prématurés (IC [5,6 ; 14,6])
- Dont **4% des enfants grands prématurés** (IC [1,6 ; 7,8]) : vs 0,6% en Isère entre 1998 et 2002 (IC [0,5 ; 0,7], Données périnatales en Isère de 1998 à 2002)

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 foétale**
 - 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

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

Taux d'étiologie connue = 19%

102 bilans génétiques non réalisés (56%)

Refus :

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

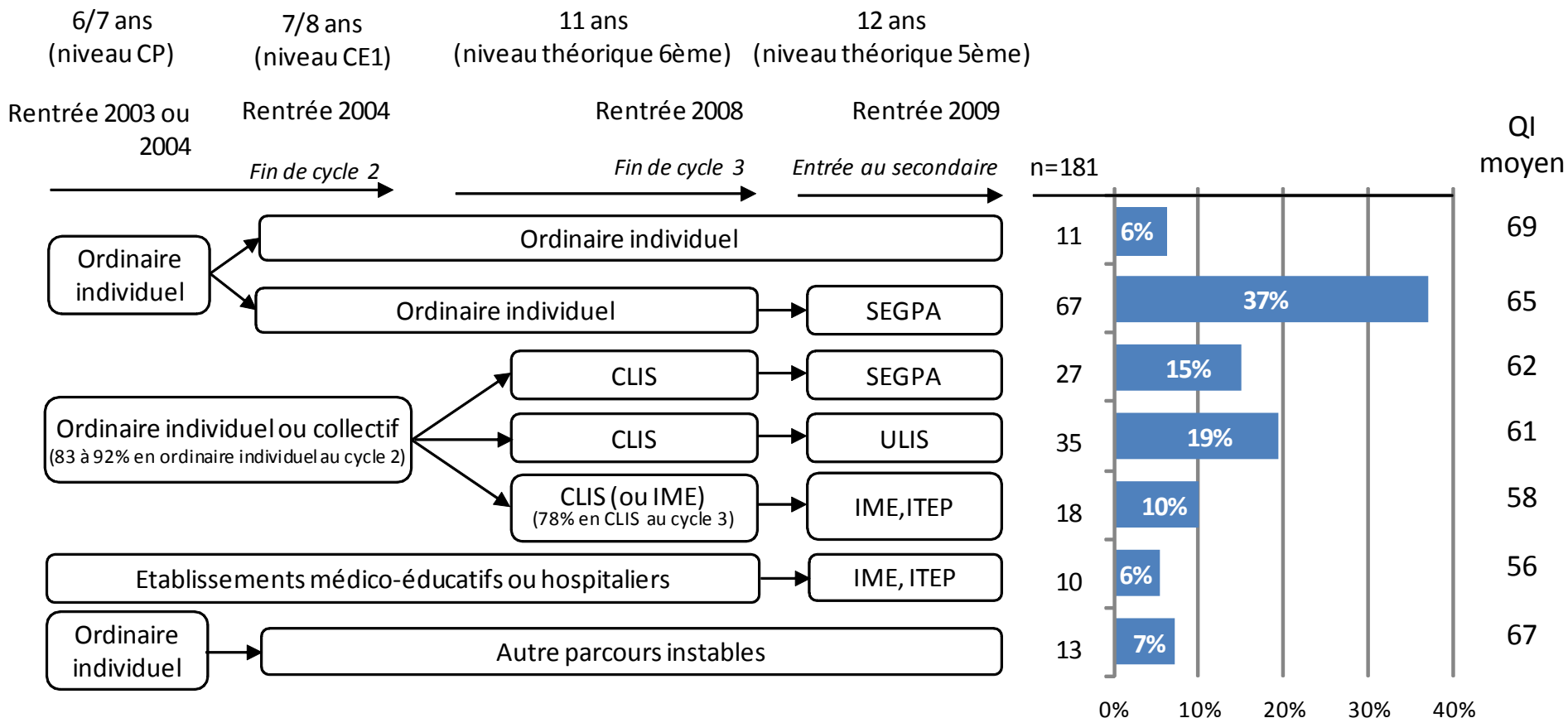
Taux d'étiologie global minimal = 8%

- 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

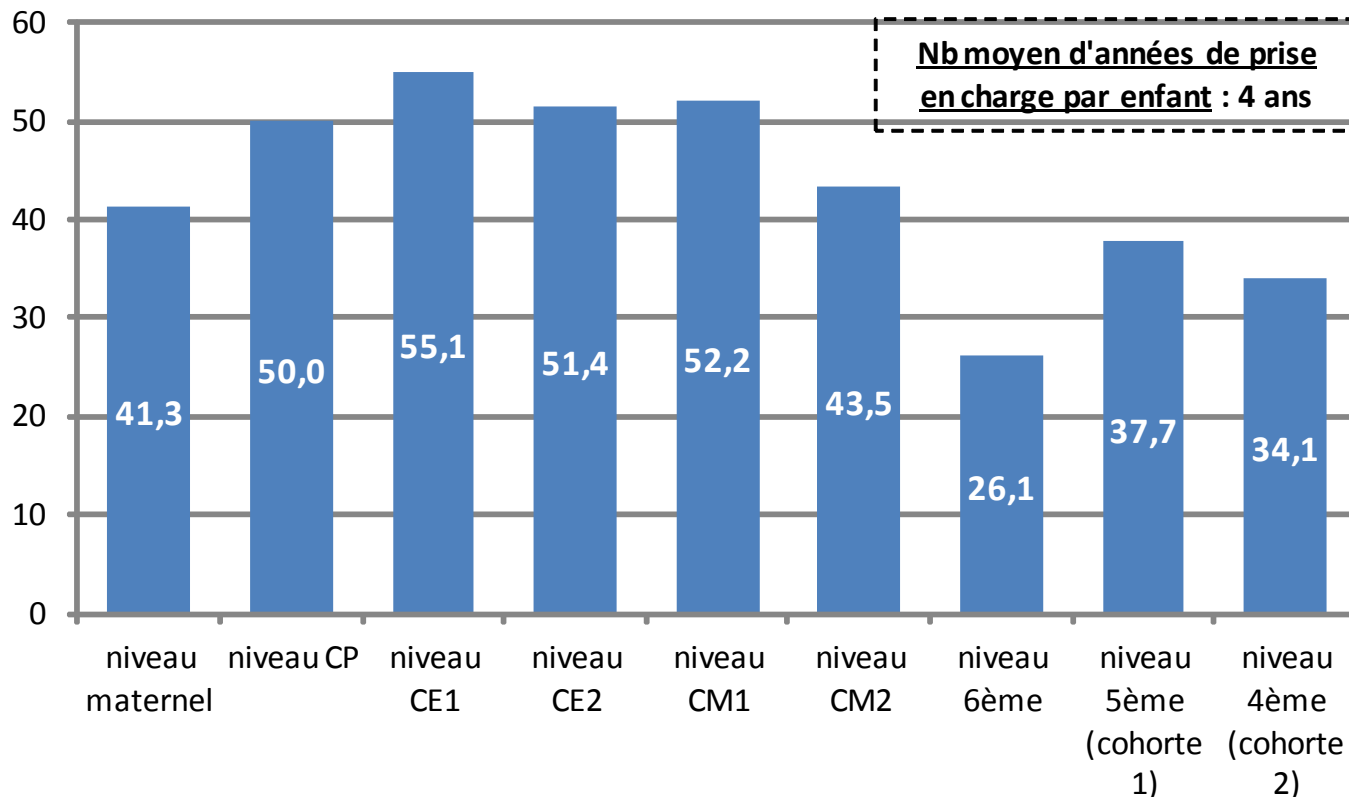


- 94% avaient un an de retard de scolaire à 11 ans
- 27% des enfants en SEGPA ont un QI entre 50 et 60

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)

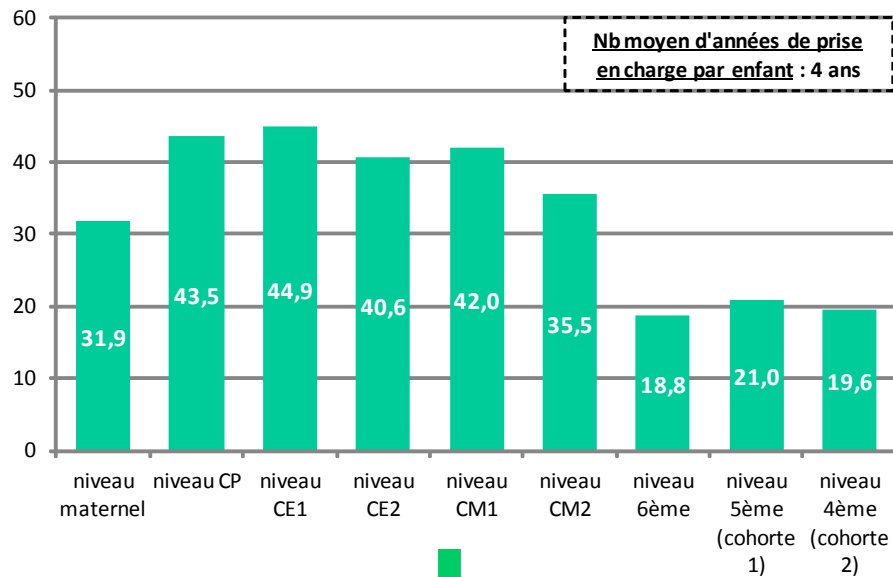


PEC au moins une fois au cours de la scolarité : **88%**

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

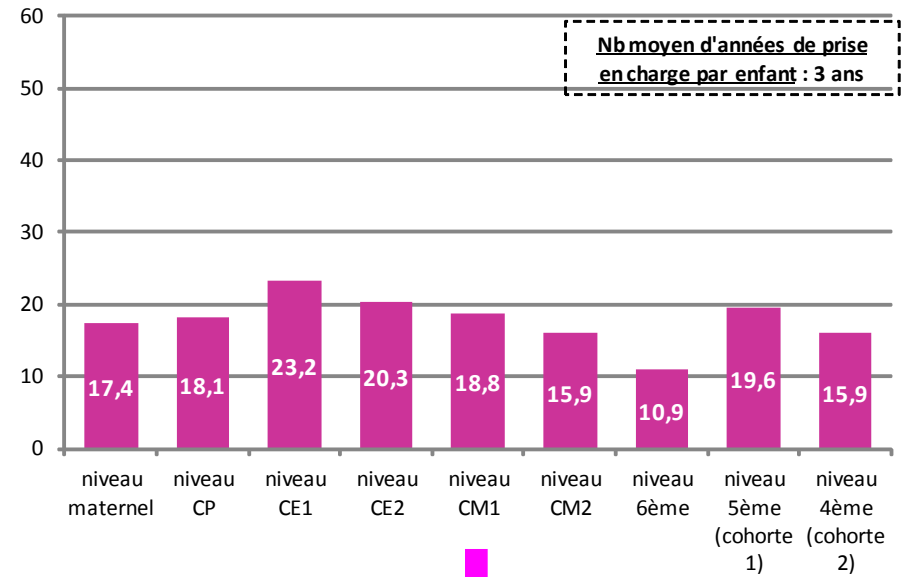
Zoom sur l'orthophonie et la psychothérapie

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

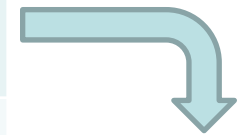
Base : 138 familles ayant répondu à l'ensemble des questionnaires (approfondi et cohorte)

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
- Antécédents de DI : facteur de risque ++ (28%)

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 ?

Merci de votre attention

Marie DAVID

Chargée de mission - RHEOP

