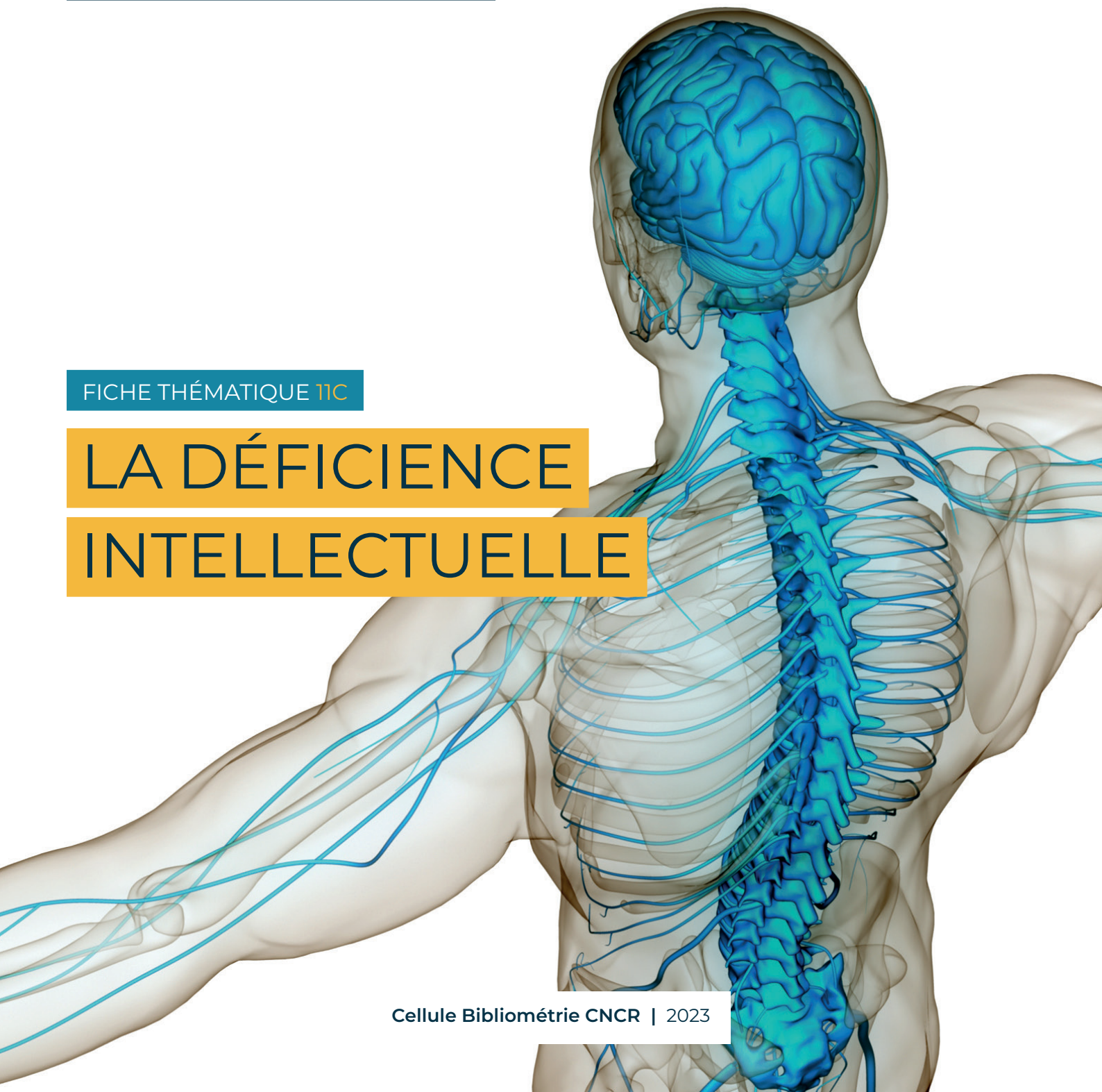


Étude Brain Health

FICHE THÉMATIQUE 11C

LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE



L'objectif des fiches thématiques est de fournir pour chaque pathologie étudiée des chiffres-clés en termes de publications scientifiques et d'essais cliniques réalisés. Elles fournissent également des données de positionnement par rapport aux autres pays, notamment les pays européens.

En synthèse

Selon l'OMS (Organisation mondiale de la santé), la déficience intellectuelle est « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement »

Pour sa part, l'Association Américaine du Retard Mental (AAMR) définit la déficience intellectuelle comme une incapacité caractérisée par :

- des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et
- des limitations du comportement adaptatif qui se manifestent dans des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques.

Cette incapacité se manifeste avant l'âge de 18 ans, étant le plus souvent présente depuis la naissance. Le déficit dans les compétences intellectuelles peut affecter notamment la capacité de raisonnement, de résolution des problèmes, de planification des activités et d'apprentissage, qu'il s'agisse d'un apprentissage théorique ou d'un apprentissage pratique. La capacité d'abstraction est également affectée.

Ces difficultés peuvent se manifester dans divers domaines, comme la communication, les apprentissages scolaires, l'autonomie, la vie sociale en ce compris le travail et les loisirs, la santé, etc., mais aussi dans certains aspects de la vie de tous les jours. La déficience intellectuelle est fréquente puisqu'environ 1 à 2 % de la population sont concernés.

Le terme « déficience intellectuelle » (Intellectual Disability) est progressivement remplacé par le terme « Trouble du Développement Intellectuel » (Intellectual development disorder) selon le DSM5 et la CIM11.



Experts ayant contribué à la fiche

Laurence FAIVRE - Centre de Référence Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs, CHU de Dijon, 14 rue Gaffarel, 21000 Dijon

Marion LEBOYER - Université Paris-Est Créteil, Inserm, AP-HP, Fondation FondaMental

Vincent DES PORTES - Université Claude Bernard Lyon 1, Inserm UMR 1028, Hospices Civils de Lyon, DéfiScience, Lyon



Directrice
Marie LANG

Cellule bibliométrie
Patrick DEVOS
Vincent AKIKI

Cellule communication
Christophe CHAZELLE

I Publications scientifiques

Cette partie fournit les indicateurs de production scientifique, sur la période 2002-2021, par année et par période de 5 ans.

A Nombre de publications

Au niveau mondial, sur la période 2002-2021, on identifie dans le Web of Science, 42 767 publications relatives à cette thématique, 1 116 en 2002 versus 3 844 en 2021, soit une multiplication par 3.4 en 20 ans.

Le **Tableau 1** fournit l'évolution des 20 pays les plus contributifs à cette thématique sur la période analysée.

Pays	Total	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
World	42 767	1116	1240	1147	1319	1436	1459	1669	1788	1923	2123	2084	2383	2417	2288	2289	2392	2863	3313	3674	3844
EU28	18 467	449	522	482	538	600	649	713	794	864	967	887	1082	1041	1049	1004	1022	1242	1419	1577	1566
USA	15 569	471	525	483	551	600	583	648	672	703	723	756	788	859	786	838	925	966	1145	1288	1259
UK	6 282	164	193	185	187	225	246	264	258	318	332	284	345	298	355	322	341	431	505	549	480
Australia	3 021	65	83	73	72	93	89	122	111	137	124	122	173	186	186	165	184	234	300	246	256
Italy	2 929	51	73	78	77	88	104	110	122	134	149	149	178	188	186	164	160	165	206	271	276
Netherlands	2 902	62	61	53	85	87	92	84	152	162	167	173	179	179	161	191	177	188	210	207	232
Canada	2 558	60	73	74	91	66	83	91	101	127	128	128	129	152	139	148	169	174	214	196	215
France	1 963	55	71	63	54	87	72	93	89	93	90	75	106	122	132	96	104	131	128	136	166
Germany	1 900	39	59	46	67	57	72	79	85	98	88	68	107	119	125	110	111	124	148	136	162
Spain	1 668	18	29	26	33	34	39	50	47	51	62	69	93	89	100	113	108	124	175	201	207
Japan	1 634	53	56	45	62	50	47	53	59	50	72	66	85	97	93	100	105	121	120	148	152
China	1 323	2	3	7	11	17	15	23	26	29	42	58	65	70	86	100	93	107	148	196	225
Belgium	1 073	33	32	30	30	32	44	41	43	47	67	68	72	71	69	59	51	71	69	76	68
Israel	925	25	34	22	36	37	36	28	47	54	55	39	47	40	59	57	63	51	65	60	70
Taiwan	900	8	17	20	20	17	23	31	61	66	87	78	94	80	52	38	43	25	36	58	46
Sweden	874	21	20	13	23	23	15	28	32	40	33	40	51	44	52	51	64	81	73	76	94
Turkey	872	18	15	16	19	33	28	31	29	36	47	47	53	49	44	46	38	62	71	83	107
Brazil	832	15	14	14	26	26	20	23	32	37	38	33	39	60	44	57	43	58	80	94	79
Ireland	753	12	8	9	20	13	13	17	46	37	29	24	44	35	38	44	40	70	85	95	74
India	693	9	6	9	12	4	13	20	25	36	38	37	31	38	28	26	32	69	80	75	105
Switzerland	689	27	20	18	13	24	22	27	15	23	21	39	36	45	50	39	44	44	48	62	72

Tableau 1 – Évolution des 20 pays les plus contributifs, EU28 en vert

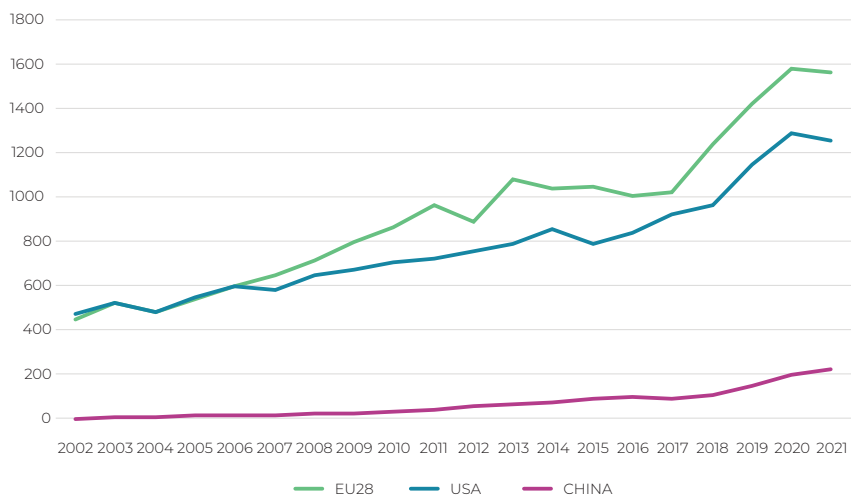
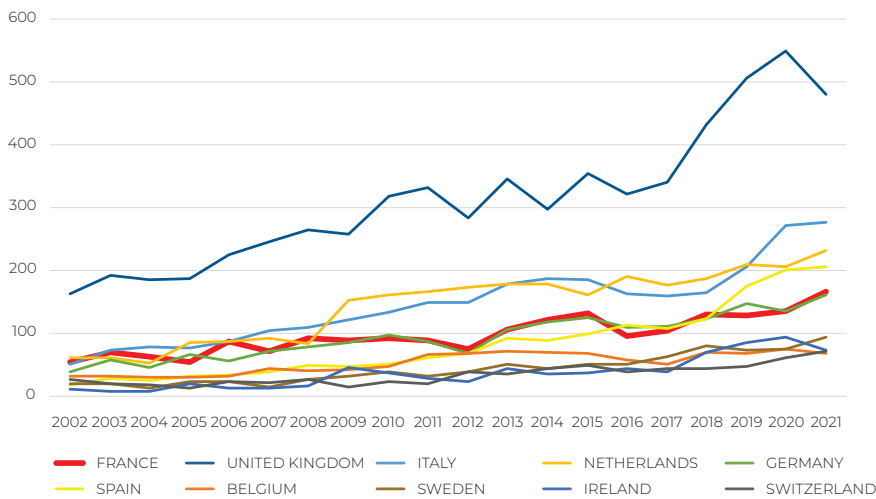


Figure 1 – Évolution des USA, de l'Europe (EU28) et de la Chine

La **Figure 1** montre l'évolution des USA, de l'Europe (EU28) et de la Chine. La production de l'Europe augmente un peu plus rapidement que celle des USA et se place ainsi en premier rang mondial. En 20 ans, la Chine est passée de 2 publications à 225 en 2021, mais avec une production restant pour l'instant très en deçà de celles des USA ou de l'Europe. Elle se classe néanmoins dans les 5 plus gros producteurs à ce jour.



La **Figure 2** fournit l'évolution de la production scientifique des 10 pays européens les plus contributeurs. En tête de liste, le Royaume-Uni avec un écart important avec les autres pays européens. Viennent ensuite l'Italie, les Pays-Bas et l'Espagne qui augmente fortement sa production ces 4 dernières années. On retrouve ensuite l'Allemagne et la France qui ont des productions équivalentes sur la période considérée. Enfin, la Belgique, la Suède, l'Irlande et la Suisse. Avec 166 publications en 2021, la France se place au 5^e rang européen et au 9^e mondial.

Le **Tableau 2** fournit, par période de 5 ans et pour les principaux pays, le nombre de publications, la part mondiale ainsi que le rang.

Figure 2 – Contributions des pays européens

Pays	Total 2002-2021	P1 : 2002-2006			P2 : 2007-2011			P3 : 2012-2016			P4 : 2017-2021			Ratio : P4 / P1
		Nb Pubs	Part	Rang	Nb Pubs	Part	Rang	Nb Pubs	Part	Rang	Nb Pubs	Part	Rang	
World	42 767	6258			8962			11461			16086			2.6
EU28	18 467	2591	41.4		3987	44.5		5063	44.2		6826	42.4		2.6
USA	15 569	2630	42.0	1	3329	37.1	1	4027	35.1	1	5583	34.7	1	2.1
UK	6 282	954	15.2	2	1418	15.8	2	1604	14.0	2	2306	14.3	2	2.4
Australia	3 021	386	6.2	3	583	6.5	5	832	7.3	5	1220	7.6	3	3.2
Italy	2 929	367	5.9	4	619	6.9	4	865	7.5	4	1078	6.7	4	2.9
Netherlands	2 902	348	5.6	6	657	7.3	3	883	7.7	3	1014	6.3	5	2.9
Canada	2 558	364	5.8	5	530	5.9	6	696	6.1	6	968	6.0	6	2.7
France	1 963	330	5.3	7	437	4.9	7	531	4.6	7	665	4.1	10	2.0
Germany	1 900	268	4.3	8	422	4.7	8	529	4.6	8	681	4.2	9	2.5
Spain	1 668	140	2.2	12	249	2.8	11	464	4.0	9	815	5.1	7	5.8
Japan	1 634	266	4.3	9	281	3.1	9	441	3.8	10	646	4.0	11	2.4
China	1 323	40	0.6	25	135	1.5	18	379	3.3	11	769	4.8	8	19.2
Belgium	1 073	157	2.5	10	242	2.7	12	339	3.0	13	335	2.1	17	2.1
Israel	925	154	2.5	11	220	2.5	13	242	2.1	14	309	1.9	18	2.0
Taiwan	900	82	1.3	17	268	3.0	10	342	3.0	12	208	1.3	24	2.5
Sweden	874	100	1.6	15	148	1.7	16	238	2.1	16	388	2.4	12	3.9
Turkey	872	101	1.6	14	171	1.9	14	239	2.1	15	361	2.2	14	3.6
Brazil	832	95	1.5	16	150	1.7	15	233	2.0	17	354	2.2	16	3.7
Ireland	753	62	1.0	21	142	1.6	17	185	1.6	19	364	2.3	13	5.9
India	693	40	0.6	25	132	1.5	19	160	1.4	20	361	2.2	14	9.0
Switzerland	689	102	1.6	13	108	1.2	21	209	1.8	18	270	1.7	19	2.6

Tableau 2 – Évolution, par pays et par période, des parts de marché et rangs mondiaux

En 20 ans, la France est passée du 7^e au 10^e rang mondial avec une part mondiale qui passe de 5.3 % à 4.1 %. Son nombre de publications a augmenté d'un facteur 2, augmentation plus faible que la progression mondiale (2.6) et la progression européenne (2.6). En Europe, forte progression de l'Espagne (5.8), de l'Irlande (5.9) et de la Suède (3.9).

B Indices de citations

En complément des indicateurs de volumétrie, il est important de regarder l'impact, en termes de citations, des publications réalisées. Le **Tableau 3** fournit trois indicateurs classiques : l'ICN, le Top1% et le Top10% (voir fiche Méthodologie).

Pays	Total	P1 : 2002-2006			P2 : 2007-2011			P3 : 2012-2016			P4 : 2017-2021		
		ICN	Top1%	Top10%	ICN	Top1%	Top10%	ICN	Top1%	Top10%	ICN	Top1%	Top10%
World	42 767	0.90	0.97	10.5	0.97	0.89	10.7	0.99	0.86	10.3	0.85	0.64	8.2
EU28	18 467	0.88	0.66	10.3	0.97	0.88	10.7	1.04	0.91	11.1	0.93	0.73	9.3
USA	15 569	1.08	1.48	13.8	1.24	1.41	15.5	1.23	1.47	14.9	1.03	0.91	11.8
UK	6 282	1.10	1.15	15.0	1.12	1.06	14.2	1.13	1.00	13.3	1.07	1.21	11.9
Australia	3 021	1.22	1.30	17.4	1.25	1.20	15.8	1.18	0.84	12.5	1.07	0.98	11.8
Italy	2 929	0.80	0.00	9.3	1.03	1.13	12.1	1.03	0.81	11.1	0.93	0.37	8.7
Netherlands	2 902	1.09	0.86	13.5	1.08	1.07	12.6	1.31	1.70	15.2	1.09	0.79	12.0
Canada	2 558	1.07	0.82	13.2	1.19	0.75	15.3	1.16	1.15	12.5	1.04	1.24	10.3
France	1 963	0.84	0.91	8.5	1.01	0.69	11.2	1.11	0.94	12.4	1.07	0.75	10.8
Germany	1 900	0.98	1.12	12.7	1.22	2.13	15.4	1.12	0.76	13.8	1.04	0.44	12.0
Spain	1 668	0.78	0.00	7.1	1.12	1.20	12.0	1.01	0.86	11.2	1.03	1.35	11.7
Japan	1 634	0.61	0.38	5.6	0.66	0.00	6.4	0.68	0.23	5.9	0.59	0.00	3.4
China	1 323	0.55	0.00	7.5	0.90	1.48	11.9	0.79	1.06	7.1	0.72	0.39	6.9
Belgium	1 073	1.05	1.27	12.7	1.04	1.24	12.0	1.22	0.59	13.6	1.09	1.19	10.4
Israel	925	0.62	0.65	3.9	1.04	0.00	14.5	0.97	0.00	8.7	1.07	1.62	12.0
Taiwan	900	0.37	0.00	0.0	0.84	0.37	3.7	0.84	0.88	7.3	0.74	0.00	4.8
Sweden	874	1.08	1.00	11.0	1.35	3.38	16.9	1.43	1.68	19.7	1.13	1.03	13.7
Turkey	872	0.45	0.00	3.0	0.30	0.00	0.6	0.54	0.00	5.4	0.60	0.55	7.2
Brazil	832	0.57	0.00	5.3	0.59	0.67	3.3	0.65	0.00	4.3	0.70	0.85	6.8
Ireland	753	0.76	0.00	4.8	0.98	0.00	11.3	1.23	2.70	12.4	1.01	0.55	11.8
India	693	0.35	0.00	2.5	0.68	1.52	6.1	0.56	0.00	6.3	0.56	1.11	4.7
Switzerland	689	1.02	0.98	10.8	1.34	0.93	20.4	1.34	1.44	18.2	1.34	1.48	19.6

Tableau 3 – Évolution, par pays et par période, des indicateurs d'impact

Au niveau mondial et européen, les indicateurs d'impact sont très proches des valeurs normales. La France a des indicateurs d'impact qui fluctuent au cours du temps et autour des valeurs mondiales et européennes. Nous n'identifions pas de pays ayant des indicateurs d'impact spécialement élevés par rapport aux autres pays. On peut par contre identifier des pays ayant des indicateurs très bas : la Chine, le Japon, le Brésil ou l'Inde.

C Principales institutions contributrices

En Europe, parmi les premières institutions, on retrouve plusieurs institutions du Royaume-Uni : l'Université de Londres, l'University College London et le King's College London. Ensuite, de nombreuses universités des Pays-Bas : Raboud, Erasmus d'Amsterdam, Gronigen, Maastricht et Utrecht. En 4^e position, on note l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris suivie de l'Université Paris Cité, puis également KU Leuven en Belgique et l'Institut Karolinska en Suède.

En France, on retrouve l'AP-HP et les universités parisiennes, suivies par les universités d'Aix-Marseille, de Strasbourg et de Montpellier.

D Réseaux de collaboration

Ces analyses ont pour objectif d'identifier les chercheurs les plus actifs dans un domaine de recherche et de cartographier les collaborations entre ces chercheurs. Plus un point est gros, plus le nombre de publications du chercheur est élevé et plus 2 points sont proches, plus ces chercheurs publient ensemble. 2 cartographies ont été réalisées.

1. Une cartographie réalisée au niveau européen, sur la base des publications 2017-2021 et classées parmi les 10 % les plus citées au niveau mondial.

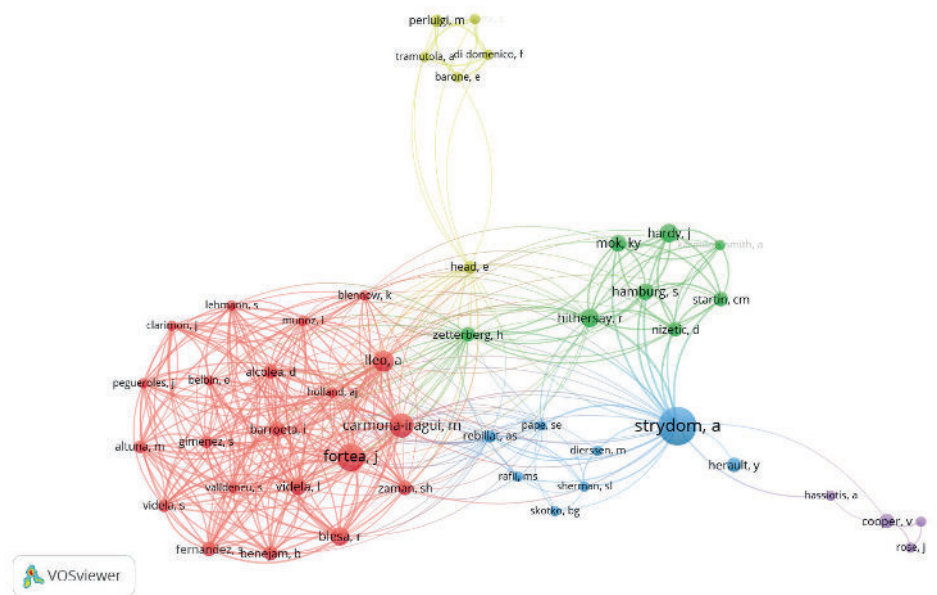


Figure 3 – Cartographie des chercheurs européens publiant dans le Top10%

Cette cartographie permet d'identifier les leaders européens et d'identifier de potentielles collaborations dans le cadre du montage d'un projet. Parmi les leaders européens, nous pouvons citer :

- **Andre STRYDOM** et **Rosalyn HITHERSAY** (King'College London, Royaume-Uni)
- **Juan FORTEA** (Université de Barcelone, Espagne)
- **María CARMONA-IRAGUI** (CIBERNED, Madrid, Espagne)
- **Marzia PERLUIGI** (Université de Rome, Italie)

2. Une cartographie réalisée au niveau français, sur la base des publications 2017-2021 et pour lesquelles un auteur français est Corresponding Author.

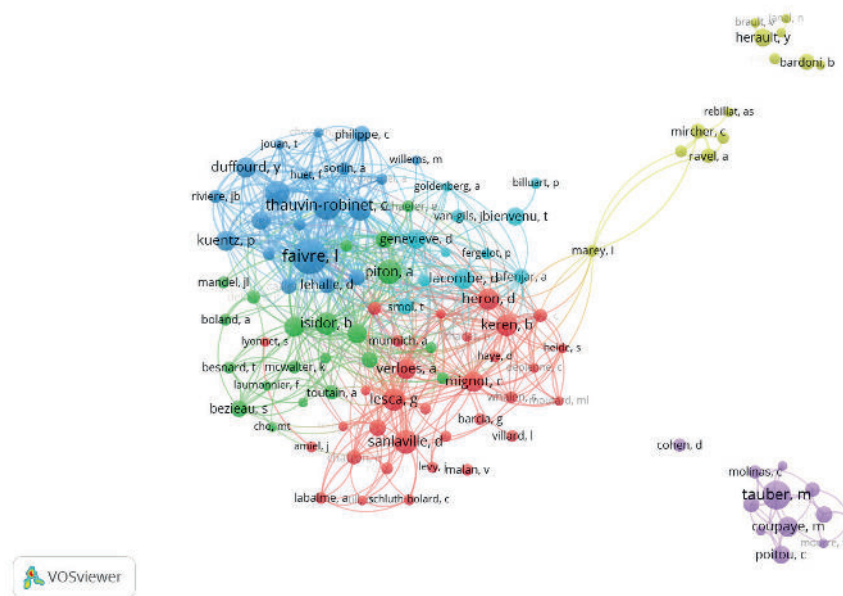


Figure 4 – Cartographie des chercheurs français (articles avec adresse française en Corresponding Author)

Cette cartographie permet d'identifier les équipes françaises publiant sur la thématique. Elle permet également de disposer d'information pour la recherche de collaborations. On retrouve sur cette carte les principaux experts de la recherche sur cette thématique :

- **Laurence FAIVRE** et **Christel THAUVIN-ROBINET** (Dijon)
- **Bertrand ISIDOR** (Nantes)
- **Amélie PITON** (Strasbourg)
- **Didier LACOMBE** (Bordeaux)
- **Maïthé TAUBER** (Toulouse)

II Études cliniques

Cette partie s'appuie sur les données disponibles dans la base internationale ClinicalTrials.gov ainsi que la base française SIGREC. Elle vise à fournir des informations sur les études cliniques réalisées sur la thématique étudiée, en France mais également au niveau mondial.

E Études ouvertes au niveau mondial et en France

Le **Tableau 4** montre qu'au niveau mondial 405 études cliniques ont ouvert entre 2012 et 2021, avec une augmentation en seconde période. L'Europe participe à 30 % des études versus 47 % pour les USA. La France affiche une petite baisse en part de marché mais reste au second rang mondial devant l'Espagne et le Royaume-Uni.

Pays	2012-2021	P3 : 2012-2016			P4 : 2017-2021		
	Nb EC	Nb EC	Rang	Part (%)	Nb EC	Rang	Part (%)
World	405	164			241		
EU28	123	57		34.8	66		27.4
USA	190	78	1	47.6	112	1	46.5
France	53	28	2	17.1	25	2	10.4
Spain	30	14	3	8.5	16	3	6.6
UK	29	14	3	8.5	15	4	6.2
Canada	26	13	5	7.9	13	5	5.4
Australia	18	6	6	3.7	12	6	5.0
Italia	16	5	7	3.0	11	7	4.6
Turkey	13	2	16	1.2	11	7	4.6
Netherlands	11	4	11	2.4	7	10	2.9
Brazil	10	5	7	3.0	5	12	2.1

Tableau 4 – Nombre d'essais cliniques ouverts au niveau mondial

Le **Tableau 5** fournit le détail des Promoteurs des 53 études ouvertes en France. On observe 13 études à Promotion industrielle, 40 études étant promues par des institutions académiques (28 Promotions CHU, 6 Promotions CH et 6 Promotions par d'autres institutions).

Promoteurs études ouvertes en France	2012-2021	P3 : 2012-2016		P4 : 2017-2021	
	Nb EC	Nb EC	Part (%)	Nb EC	Part (%)
Études ouvertes en France	53	28		25	
Promotion Académique - France	40	21	75.0	19	76.0
<i>Promotion CHU</i>	28	17	60.7	11	44.0
<i>Promotion CH</i>	6	2	7.1	4	16.0
<i>Promotion Autres</i>	6	2	7.1	4	16.0
Promotion Industrielle	13	7	25.0	6	24.0

Tableau 5 – Liste des Promoteurs associés aux études ouvertes en France

F Analyse des inclusions

La base de données SIGREC recense toutes les études interventionnelles promues par des Établissements de Santé, avec le nombre d'inclusions par année et par centre.

Année inclusions	Centres CHU	Centres CH	Autres centres	TOTAL
2012	12	3	3	12
2013	15	4	5	16
2014	15	4	4	15
2015	13	5	5	14
2016	14	5	4	16
2017	14	3	2	16
2018	13	2	2	15
2019	12	3	3	16
2020	7	4	2	11
2021	11	2	3	15
2012-2021	46	13	13	56

Tableau 6 – Nombre d'études actives par catégorie

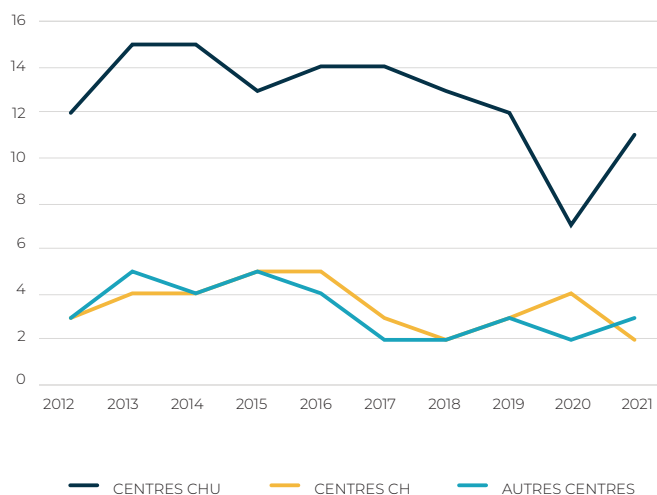


Figure 5 – Nombre d'études actives par catégorie

Le **Tableau 6** et la **Figure 5** montrent que le nombre d'études actives dans la thématique a légèrement baissé ces dernières années, avec environ 10 études actives par an ces dernières années.

Année inclusions	Centres CHU	Centres CH	Autres centres	TOTAL
2012	340	5	10	355
2013	420	8	31	459
2014	1 191	110	80	1 381
2015	1 679	449	322	2 450
2016	400	92	84	576
2017	234	11	19	264
2018	188	124	36	348
2019	114	84	124	322
2020	86	53	24	163
2021	198	26	61	285
2012-2021	4 850	962	791	6 603

Tableau 7 – Nombre d'inclusions par catégorie

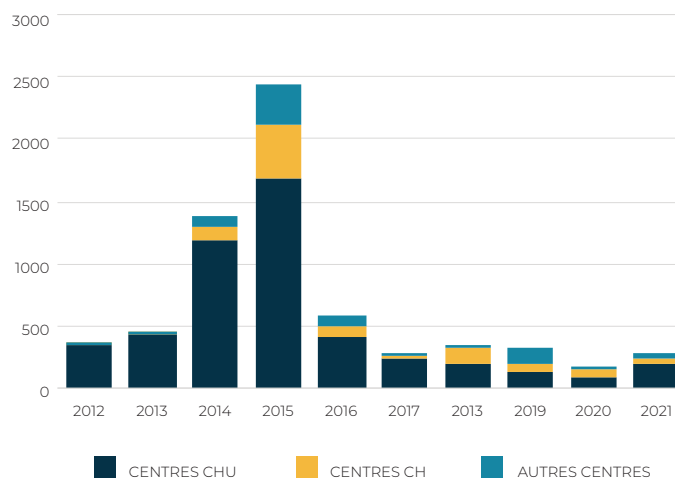


Figure 6 – Nombre d'inclusions par catégorie

Le **Tableau 7** et la **Figure 6** montrent que près de 6 600 patients ont été inclus sur les 10 ans, avec une forte activité en 2014 et 2015. Ensuite, le nombre d'inclusion annuel est relativement stable (entre 200 et 300). Environ 75 % des inclusions ont été réalisées en CHU et 15 % en CH, le reste dans d'autres établissements de santé.

Retrouvez l'ensemble de l'étude Brain Health sur le **site du CNCR**

