

NOSOGRAPHIE ET EPIDEMIOLOGIE DE TERRAIN EN DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Roger Salbreux

L'épidémiologie est généralement considérée comme une science fondamentale au service de la médecine préventive et de la santé publique. Elle s'intéresse à la *distribution des maladies*, incapacités et handicaps ainsi qu'aux *facteurs de risque* qui influencent cette distribution. Ainsi peut-on distinguer:

- une épidémiologie *descriptive* recensant à la manière des démographes, l'incidence¹ et la prévalence² dans la population de telle ou telle pathologie, par exemple la déficience intellectuelle;
- une épidémiologie *analytique*, mettant en évidence les variations de la fréquence d'apparition de la déficience intellectuelle selon le caractère urbain ou rural de la population, le niveau socio-économique de la famille, l'existence ou non de certains facteurs étiologiques comme la prématurité, le retard de croissance intra-utérin, les dénutritions graves, l'atteinte du fœtus par certains virus comme le cytomégalo virus (C.M.V.) ou des parasites tel le toxoplasme, etc...;
- et une épidémiologie *expérimentale* qui se propose de faire varier les facteurs en question pour tester les différentes hypothèses nées des *corrélations statistiques* observées à l'étape précédente, ce qui n'est guère possible en dehors de certains cas de figure éthiquement acceptables, comme par exemple lors d'une épidémie de rubéole ou au contraire lors des

essais cliniques d'un vaccin protecteur contre cette maladie.

A la monographie clinique appartiennent, pourrait-on dire, toute la richesse et la finesse de l'observation, la singularité des causes et des effets, mais aussi la dimension du *sens* que prend pour tel individu une pathologie qui, même si elle s'inscrit dans le champ de nos connaissances, reste la sienne et celle qui détermine sa propre souffrance. A l'épidémiologie revient le domaine des grands nombres pour retrouver peut-être, sous forme de tests de *signification statistique*, certaines des intuitions éprouvées lors de l'écoute ou de l'observation du sujet. D'où l'important essor de l'épidémiologie dès que les *calculateurs* ont été disponibles. Malheureusement la recherche et l'exploitation d'un nombre élevé d'informations nécessitent des moyens substantiels et l'ère des grandes études épidémiologiques comme celle que nous avons eu la chance de pouvoir conduire avec M. Manciaux et S. Tomkiewicz est close (Salbreux et coll., 1979). L'épidémiologie est une grande dévoreuse de personnel et par conséquent elle

1. **Incidence:** nombre de nouveaux cas survenus à un moment donné, par exemple à la naissance. Cette notion se rapproche de la détermination d'un flux et mesure assez bien la fréquence d'une maladie.
2. **Prévalence:** nombre total des cas observés dans une population donnée, dans un temps déterminé, par exemple une classe d'âge. Elle s'apparente à une évaluation de stock et mesure plutôt le besoin de services et d'institutions nécessaires pour faire face aux soins et/ou à l'éducation des personnes atteintes et survivantes.

coûte cher, très cher.

Mais le besoin demeure. Seules des études épidémiologiques peuvent en effet répondre à certaines questions, déjà données en exemple comme les rapports entre la déficience intellectuelle et la prématurité ou le retard de croissance intra-utérin, mais aussi avec la malnutrition et naturellement l'environnement culturel et les représentations qu'il induit, les défenses qu'il suscite, les exigences qu'il autorise, tous facteurs, non de déficience, mais de handicap. En effet depuis Stein et Susser (1974), Wood (1975), Minaire et Cherpin (1976), l'Organisation mondiale de la santé (O.M.S.) a adopté pour la classification des conséquences des maladies (W.H.O., 1980; Wood, 1980) la formulation de ces auteurs laquelle analyse séparément les différents niveaux d'atteinte observables, appelée par Wood lui-même *niveaux d'expérience*, ce qui constitue une démarche nosographique extrêmement intéressante:

- la *déficience*, qui procède de l'absence ou de l'altération d'un organe, d'une habileté ou d'une instance psychologique; elle est évaluable par des méthodes cliniques, anatomo- ou psychopathologiques et implique une dimension étologique;
- l'*incapacité* représente la composante fonctionnelle, avec limitation ou impossibilité des compétences normales du fait de la déficience;
- le *handicap* constitue alors le désavantage social du sujet par rapport à l'entourage ou au groupe, en raison du déficit ou de l'incapacité, mais sans rapport de proportionnalité linéaire avec ceux-ci, du fait de la variabilité des exigences sociales.

BASES DE DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES EN MATIERE DE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Les autorités sanitaires qui possèdent des registres

de handicaps et de maladies, comme dans les *pays anglo-saxons et nordiques*, ont une solution tout trouvée à ce problème pour autant que l'opinion publique accepte l'existence de ces banques de données et ne soit pas trop influencée par le pseudo-antagonisme entre prévention et *liberté individuelles*, aussi artificiel et faux que celui entre l'inné et l'acquis, de bien ridicule mémoire. Mais les responsables de la santé des *pays en voie de développement* ne possèdent pas de telles sources d'information et n'ont jamais eu comme nous les moyens de financer des études épidémiologiques coûteuses. Ce sont là quelques-uns des arguments qui militent en faveur du développement d'une *épidémiologie de terrain*.

En France, l'application de la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30.06.1975 ayant permis la création des Commissions départementales de l'éducation spéciale (C.D.E.S.) pour les enfants et des Commissions départementales d'orientation et de reclassement professionnel (C.O.T.O.R.E.P.) pour les adultes, le problème pourrait paraître résolu, sinon en termes d'*épidémiologie de terrain*, mais tout au moins en matière de *statistiques de besoins*.

FIABILITE DES INFORMATIONS

Lorsque l'on sait la *pénurie* et, peut-être plus encore, l'*inadéquation* (Salbreux et coll., 1974) de l'équipement scolaire, sanitaire et social destiné aux enfants, adolescents et surtout adultes handicapés (aggravées de surcroît depuis le vote, à l'initiative du comédien M. Creton, d'un amendement prescrivant le maintien des adultes sans solution de sortie dans les établissements pour enfants), on conçoit l'intérêt qu'il y a pour les demandeurs de placements ou de services (bénéficiaires, parents, acteurs sociaux) à "présenter" les caractéristiques de leurs protégés de la façon la plus favorable pour les faire entrer dans la catégorie convoitée. D'où des *biais méthodologiques* difficiles à corriger qui laissent planer un doute certain sur la valeur des *études de besoins* ou des recherches épidémiologiques

effectuées à partir des données recueillies par ces commissions à caractère trop "officiel" et sans vérification des informations par un chercheur extérieur.

Les mêmes critiques peuvent être énoncées lors de l'utilisation de *personnes ressource* non professionnelles donnant des indications sur l'existence de sujets mentalement handicapés dans leur voisinage, procédé de repérage qui a été utilisé jadis dans une enquête sur la fausse insuffisance mentale en Haute-Vienne (Hatton et coll., 1978) et est régulièrement proposé pour des recherches dans les pays en voie de développement. De telles réserves limitent déjà le nombre des méthodologies utilisables pour ces pays. Cependant, la difficulté majeure dans ce dernier contexte se situe à la fois dans l'ordre nosographique et dans la formation technique des enquêteurs: comment distinguer par exemple déficience intellectuelle et analphabétisme lorsque l'on n'a qu'une opinion pragmatique et superficielle sur la première de ces situations?

DIFFICULTES NOSOGRAPHIQUES

Tout le monde connaît les délicats problèmes de *frontières entre déficience intellectuelle et psychose*: Misès et Barande (1963), Lang (1969), Misès (1975) s'y sont jadis illustrés et C. Bursztein fait état de ce type de préoccupation dans un autre article de cette même revue. Cependant *la mode a sévi* chez nous, en France, pendant plus d'un quart de siècle, de confondre ces deux états ou plutôt de réduire la déficience intellectuelle à la psychose, tout comme l'inverse fleurit actuellement sur le continent Nord-américain et même en Europe où, selon certains, toute la psychopathologie de l'autisme se réduirait à trouver le bon canal de communication et la bonne procédure d'apprentissage. Le moins que l'on puisse dire est que ces divergences idéologiques ne favorisent guère la recherche épidémiologique, surtout lorsque celle-ci, démunie de moyens, en est réduite à l'épidémiologie de terrain.

La *difficulté*, croissante avec l'élévation du Q.I., de *catégoriser la déficience intellectuelle légère* a déjà fait l'objet de travaux de plusieurs épidémiologistes et nous avons nous-mêmes tenté de commenter jadis ce sujet (Salbreux et coll., 1979, Salbreux et Déniard, 1981). Ces interrogations restent cependant tout à fait à l'ordre du jour et pourraient se résumer en un slogan, faux comme tous les slogans: *la déficience intellectuelle légère existe-t-elle?* On passe peut-être là de l'épidémiologie et de la nosographie à l'épistémologie et à l'éthique, tant il est vrai qu'un déficient intellectuel léger d'origine socio-culturelle n'est en effet probablement pas différent d'un autre être humain né sous une meilleure étoile, mais sa souffrance à lui, devant l'exclusion, les seconds rôles et le chômage, il la trouve unique, inique et sans comparaison avec la vie des plus doués. Là encore les difficultés spécifiques du tiers et du quart monde, la misère, l'analphabétisme, viennent occasionner des biais méthodologiques à ce point gênants que la plupart des épidémiologistes ont refusé jusqu'à présent de faire des études concernant la déficience intellectuelle de Q.I. > 50.

Rappelons une fois de plus ici l'erreur, fréquemment commise par les pouvoirs publics, qui consiste à *assimiler taux de prévalence et places disponibles*, de même que l'incompatibilité, à peu près jamais entendue par les psychiatres cette fois - du moins ceux qui ne sont pas rompus aux concepts de la santé publique - qui existe entre *demande et besoins* et qui ne permet en aucun cas de confondre ces deux notions.

Mention doit être faite enfin, de la *différence* qui existe toujours entre la *classification française et la classification internationale*, avec, chez nous, les limites de Q.I. < 50 pour la déficience intellectuelle sévère et Q.I. < 30 pour l'arriération profonde, contre respectivement Q.I. < 40 et Q.I. < 20 (< 25?) et surtout la non reconnaissance, hors de l'hexagone, de la tranche Q.I. 50-65 (déficience mentale moyenne) pourtant une des plus pertinentes épidémiologiquement (Salbreux et coll.,

1979, 1984; Salbreux, 1988).

CONCLUSION

Efforçons-nous donc de convaincre les responsables et les sponsors qu'en matière de déficience intellectuelle et à défaut de grandes enquêtes devenues financièrement impossibles, l'épidémiologie de terrain peut rendre des services, mais qu'elle maîtrise mal certains biais méthodologiques qu'il faut donc prévoir et s'efforcer de corriger.

BIBLIOGRAPHIE

HATTON, F., TIRET, L., MAGUIN, P., MASSE, N. (1978) La fausse insuffisance mentale. Ses caractéristiques, son évolution. *Rev. pédiatr.*, 14, 415-422.

LANG, J. L. (1969) Le problème nosologique des relations entre structure psychotique et structure déficitaire (psychose à expression déficitaire et "arriération-psychose"). *Problématique de la psychose. Excerpt. Med. Found*, 1, 97-115.

MINAIRE, P., CHERPIN, J. (1976) Handicaps et handicapés: pour une classification fonctionnelle. *Cah. Méd. Lyon*, 52, 479-480.

MISES, R. (1975) *L'enfant déficient mental. Approche dynamique.* Paris, P.U.F., collection "Le Fil rouge".

Surtout, que, pour l'avenir, des programmes de recherche comportant des petites études épidémiologiques bien ciblées, mais rigoureuses seraient encore plus utiles que l'épidémiologie de terrain pour éclaircir bien des obscurités qui demeurent, nous pensons en particulier à *des études longitudinales* pour mieux connaître l'avenir *des personnes mentalement handicapées* en fonction du type de prise en charge dont elles ont bénéficié ou encore à des recherches pour évaluer l'impact réel et le bénéfice de l'*intégration*.

MISES, R. BARANDE, I. (1963) Les états mentaux déficitaires dysharmoniques graves. Etude clinique de formes précoces intriquées de relation psychotique et symptomatologie de type déficitaire. *Psychiatrie Enfant*, VI, 1-78.

SALBREUX, R., BERNARD, J. M., BOSSIERE, C., BOUFFARD, E., DENIAUD, J. M., GRANCOIN, J., VINAS, A. (1984) *Nature et structure du polyhandicap.* Rapport à la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés. Ronéoté, 277 p.

SALBREUX, R. DENIAUD, J. M., TOMKIEWICZ, S., MANCIAUX, J. (1979) Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. (Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne). *Neuropsychiat. enf. adolesc.*, 1/2, 5-28.