

quelles sont celles qui sont sensibles à ces stratégies de réhabilitation, et susceptibles d'être récupérées par des apprentissages appropriés, et quelles sont celles qui constituent un « noyau dur », pour lesquelles des mesures de compensation devront être mises en œuvre ?

Formulée ainsi, cette question, dont les prérequis éclairent la « variabilité » du handicap, montre que l'évaluation de ces situations ne peut être envisagée qu'en étroite complémentarité avec les démarches soignantes. « On ne peut évaluer sans soigner », et « on ne peut évaluer sans accompagner » [46], puisque la sécurité que donnera à la personne une première assurance de compensation viendra conforter son engagement à entrer dans un processus de « rétablissement » : plus que « variable », le handicap psychique est « dynamique ».

En pratique, depuis la loi de 2005, une série de dispositifs médico-sociaux a été promue : SAMSAH, résidences accueil, établissements et services d'aide par le travail (ESAT) spécialisés, éventuellement « hors les murs », équipes d'aide à l'insertion en milieu ordinaire de travail après évaluation de « l'employabilité », groupes d'entraide mutuels, etc. déclinant les différents aspects concrets des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap psychique et de la compensation qui peut leur être proposée.

En dépit de l'avancée considérable que représente cette loi de 2005 pour le destin social des personnes en situation de handicap psychique, plusieurs constats doivent être aujourd'hui formulés :


- Le premier est que le développement de ces dispositifs et donc de l'accompagnement médico-social disponible est actuellement très inégal selon les territoires, même si l'ensemble de ces derniers semble s'être saisi de la problématique. L'antériorité ou non de l'implantation d'une structure associative dédiée aux problèmes rencontrés par les malades psychiques est décisive. Comme nous le disions plus haut, lorsque les budgets sont contraints, et s'il n'existe pas d'opérateur

local, il est très difficile de créer *ex nihilo* toute la palette des services nécessaires.

- Le deuxième est la difficulté à organiser concrètement cette articulation entre champ sanitaire et champ médico-social, pour que les deux types d'intervention s'économisent l'un l'autre, que la compensation vienne soulager l'intensité du recours aux soins, et que les stratégies de réhabilitation permettent un « rétablissement » aussi accompli que possible, minimisant ainsi la compensation nécessaire. La solution que nous préconisons pour y parvenir est la mise en place de « centres ressources » territorialisés qui impulsent cette articulation dynamique [25].

- Le troisième est qu'il est aujourd'hui impossible d'évaluer l'ampleur des besoins et des initiatives à prendre en ce domaine, qui conduira inévitablement à une restructuration fondamentale de la prise en charge globale des personnes présentant ces troubles psychiques chroniques. Cette évolution devrait permettre au système de soins de santé, dégagé des missions d'accompagnement qu'il assumait jusqu'alors, de mieux répondre aux problématiques nouvelles de santé mentale.

Conclusion

Ainsi, les grandes lignes d'une évolution du système de santé mentale se dessinent : prise en compte de nouveaux besoins relevant du champ plus large de la santé mentale, dans le registre sociétal de la santé publique, redéfinition des missions confiées au système de santé, reconfiguration de l'offre de prise en charge pour les personnes présentant des pathologies psychiques chroniques et montée en puissance des interventions d'accompagnement médico-social, formulation d'objectifs de santé publique concernant les indicateurs les plus significatifs pour faire progresser le sort social des malades. Tels pourraient être d'ailleurs les grandes lignes d'une loi d'orientation que les professionnels et les usagers attendent, pour redonner sens et élan à leurs interventions. 

L'évolution de l'épidémiologie des troubles psychiatriques

Vers un nouvel idiome de la santé mentale ?

L'histoire de l'épidémiologie psychiatrique a fait l'objet de publications synthétiques, spécifiquement historiques [18, 20, 32] ou plus techniques [32, 58, 68]. Davantage que sur le résumé de cette histoire, c'est sur quelques grands principes organisateurs permettant d'éclairer les dynamiques de ses évolutions que se concentrera cet article.

Épidémiologie générale et épidémiologie psychiatrique partagent des objectifs et des méthodes communs. L'épi-

démiologie est une branche de la médecine [20] qui étudie – par des enquêtes sur des populations – les maladies, dans le but d'en connaître la répartition temporelle et spatiale (épidémiologie descriptive), d'en comprendre les facteurs causals (épidémiologie analytique) ou d'analyser les relations entre l'utilisation des traitements, ou des programmes de prévention, et l'évolution des maladies (épidémiologie évaluative). Globalement, on cherche à comprendre les relations entre la maladie étudiée et

Xavier Briffault
Chargé de recherche
CNRS, Centre de
recherche Médecine,
Sciences, Santé,
Santé mentale et
Société (CERMES3)

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 64.

un ou plusieurs facteurs d'exposition que l'on suppose pouvoir jouer un rôle causal. On étudie pour cela les différences entre deux groupes qui se distinguent soit par leur exposition, soit par leur statut par rapport à la maladie. Les résultats les plus probants sont ceux que l'on obtient lorsque les deux groupes comparés sont identiques en tout point sauf par rapport au facteur variant. L'essai contrôlé randomisé (ECR), qui est une étude interventionnelle dans laquelle l'expérimentateur répartit aléatoirement les sujets entre un groupe exposé et un groupe non exposé, est pour cela le meilleur dispositif : s'il n'y a pas de biais méthodologiques, toutes les différences observées après un certain temps entre les deux groupes (variations de l'incidence de la maladie) seront imputées à l'exposition au facteur étudié dans le groupe exposé. Par exemple, on fait suivre à un groupe d'enfants un programme psycho-éducatif, et on compare prospectivement leur santé mentale tout au long de leur vie à celle d'un groupe contrôle d'enfants qui n'ont pas suivi ce programme. Bien entendu la majorité des facteurs d'exposition ne peuvent pas être manipulés expérimentalement. On a alors recours à des études observationnelles, malheureusement moins probantes, telles que les études de cohorte observationnelles dans lesquelles on compare des groupes définis par une exposition « naturelle » à un facteur. On compare par exemple les proportions de schizophrénies dans un groupe d'enfants nés dans un quartier pauvre *versus* un groupe nés dans un quartier aisé. La comparabilité entre groupes est moins bonne, et il faudra contrôler les facteurs variants. On peut cependant retrouver un niveau de preuve presque équivalent à celui d'un essai contrôlé randomisé avec une étude quasi expérimentale s'appuyant sur un événement indépendant des sujets, qui crée une exposition. Par exemple, une ville est frappée par une catastrophe naturelle, mais pas la ville « similaire » d'à côté. On en « profite » pour examiner l'incidence des états de stress post-traumatiques dans les deux villes. Encore moins probante est l'étude cas contrôles (ou cas-témoins), dans laquelle ce n'est pas le statut d'exposition qui constitue les groupes, mais le statut par rapport à la maladie (présente/absente). Par exemple, on constitue un groupe de personnes ayant présenté un épisode dépressif *versus* n'en ayant pas présenté et on examine dans les deux groupes la proportion de personnes qui ont été « exposées » à un licenciement. Le dispositif est essentiellement rétrospectif, puisqu'il considère les facteurs de causalité – logiquement antérieurs – à la maladie à partir du moment où elle s'est déclarée. C'est la source de nombreux biais qui minent les capacités des études cas contrôle à permettre des analyses causales solides, bien qu'on puisse estimer à moindres frais avec ce dispositif les résultats qu'on obtiendrait dans une étude prospective. Enfin, dans les études transversales, on étudie un échantillon aléatoire d'une population à un moment donné. On ne dispose donc que de données sur les fréquences instantanées des maladies (prévalences). L'inférence causale est

beaucoup plus problématique avec ce type de dispositif, qui permet avant tout d'étudier des associations.

Ces dispositifs d'enquête et leur « grammaire » d'administration de la preuve sont donc communs à l'épidémiologie générale et à l'épidémiologie psychiatrique. Ce qui distingue ces deux disciplines, c'est la façon de caractériser l'objet étudié, la maladie somatique pour l'épidémiologie générale et (ce qu'on appelle aujourd'hui) le « trouble mental » pour l'épidémiologie psychiatrique. C'est précisément autour de la spécificité de la construction de cette caractérisation que s'opère le principal mouvement générateur des évolutions de l'épidémiologie psychiatrique : « *l'absence d'un système adéquat de classification des maladies mentales a été le principal facteur limitant le développement de l'épidémiologie psychiatrique* » [32]. Cette difficulté est certes historique, mais surtout épistémologique : à la différence des maladies somatiques, on ne connaît pas à ce jour de fondements physiopathologiques avérés aux troubles mentaux. Le raisonnement abductif classique en médecine somatique (des symptômes vers une entité biologique naturelle dont ils sont la manifestation visible) ne peut donc en toute rigueur s'y appliquer [28] ; ici, les symptômes, constitués en syndromes, *sont* le trouble. Toute la difficulté est alors de définir et de stabiliser les associations symptômes/syndromes/troubles, et de définir des méthodes utilisables en population. Il faut trouver une méthode et des définitions qui permettent un recueil à la fois fiable (c'est-à-dire fidèle, des recueils menés par des enquêteurs différents devant donner le même résultat diagnostique) et valide (c'est-à-dire que le « diagnostic » épidémiologique correspond bien à une entité psychopathologique avérée).


Dans une première génération d'études réalisées avant la deuxième Guerre mondiale, les données étaient généralement recueillies auprès d'informateurs privilégiés (institutions psychiatriques, médecins de ville) qui communiquaient les cas dont ils avaient connaissance. Cette méthode était d'une fiabilité et d'une validité toutes relatives. Dans une deuxième génération d'études, les chercheurs – généralement un psychiatre et son équipe d'enquêteurs – se chargèrent directement des entretiens avec les sujets de l'enquête, selon des protocoles d'entretiens plus ou moins définis et publics. La qualification du cas dépendait *in fine* de l'appréciation du psychiatre sur les données recueillies. Cette méthode, très coûteuse en temps et en main-d'œuvre spécialisée – même si une partie du recueil pouvait être déléguée à des enquêteurs non psychiatres – n'était pas applicable à un recensement sur de larges populations. On la trouve utilisée sur des bassins de population limités, par exemple dans les études classiques des années 50, Comté de Stirling au Canada [48, 55], Midtown Manhattan aux États-Unis [66], village de Lundby en Suède [47]. Bien qu'*a priori* plus valide, en raison de la compétence des enquêteurs, cette méthode ne s'avère guère plus fiable. La latitude laissée aux enquêteurs et l'absence de description précise des procédures d'enquête, de questionnement et d'analyse utilisées nuisent à la répliquabilité de l'étude, ce d'autant

que les définitions des catégories diagnostiques sont elles-mêmes toujours peu précises. Aux États-Unis, le manuel diagnostique de référence de la profession, le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) en est alors à sa deuxième version. Les définitions des troubles mentaux qui y sont proposées reposent sur une approche psychodynamique, elles laissent une part énorme à l'interprétation clinique et font référence à des mécanismes étiologiques psychiques absolument inaccessibles dans un entretien d'enquête, même approfondi. Par ailleurs, la variabilité des diagnostics portés est incompatible avec les exigences de fiabilité de l'épidémiologie.

Il faut résoudre ce problème, et de surcroît il faut le faire « en utilisant des questionnaires passés en une seule fois par un enquêteur dont il n'est exigé ni compétences cliniques, ni formation spécialisée en santé mentale » [20] et en produisant des résultats fiables. Après quelques innovations, passant en particulier par la définition de critères diagnostiques pour la recherche (les *Research Diagnostic Criteria* [65]) la solution viendra en 1980 de la troisième version du DSM. La nosographie psychiatrique consiste dès lors à rassembler dans des syndromes des caractéristiques observables – la Classification internationale des maladies (CIM-10) de l'OMS adopte la même logique –, qui présentent de surcroît l'avantage de pouvoir être formulées dans des questions posées directement au patient/à l'enquêté.

Cette méthodologie est aujourd'hui appliquée en routine pour produire les prévalences, les facteurs associés et les formes de recours au soin et d'utilisation des traitements des troubles mentaux. Plusieurs milliers d'enquêtés reçoivent un questionnaire à remplir, ou un appel téléphonique d'enquêteurs d'instituts de sondage chargés de le leur lire *verbatim* et de saisir leurs réponses dans un système informatisé, dans lequel des algorithmes produisent automatiquement les catégories diagnostiques du DSM ou de la CIM associées aux individus à partir de leurs réponses. Bien que demeurant coûteux, le processus est désormais tout à fait standardisé et industrialisable. C'est à l'avènement de ce dispositif que certains auteurs imputent le développement supposé des troubles psychiatriques dans les dernières décennies (lire encadré).

La quatrième génération de l'épidémiologie psychiatrique sera sans doute celle de son développement comme principe organisateur et idiome commun du champ de la santé mentale. En tant que méthode populationnelle, l'épidémiologie psychiatrique a des affinités électives avec les politiques de santé publique en santé mentale. Mais celle-ci ne peut pleinement bénéficier des résultats de celle-là que si ses catégories d'analyse sont utilisées par toutes les parties prenantes concernées par ces politiques. C'est pourquoi l'épidémiologie psychiatrique occupe aujourd'hui une position charnière entre les politiques de santé publique et lesdites parties prenantes, dont le pivot est précisément le standard de diagnostic que constitue le DSM.

Dans l'actuelle extension des logiques de *Evidence-Based Medicine* (EBM) à la médecine mentale (EBMM), l'idiome épidémiologique est en position de s'imposer comme trame de l'interlangue que devront utiliser épidémiologistes, évaluateurs de l'efficacité des interventions, rédacteurs de recommandations de bonne pratique, concepteurs de formations initiales et permanentes, organismes d'éducation à la santé, laboratoires pharmaceutiques, praticiens... pour communiquer entre eux, à propos des personnes présentant des troubles mentaux. Ce processus de standardisation semble inéluctable; faute d'un langage commun, les connaissances et les pratiques de ces différents domaines ne sont pas articulables entre elles, et du point de vue de la rationalisation des pratiques, ce n'est pas acceptable. Cet espéranto a-t-il la puissance nécessaire pour occuper cette position sans réduire les capacités expressives requises pour parler avec la subtilité souhaitable des questions de santé mentale et sans générer une inflation inconsiderée de supposés troubles qu'il faudrait traiter? C'est ce qu'il serait bon qu'une analyse épistémologique examine rapidement. 

L'épidémie des troubles mentaux : fait ou artefact ?

L'idée selon laquelle la prévalence des troubles mentaux dans les sociétés occidentales contemporaines est très importante et qu'elle ne cesse d'augmenter est aussi répandue [53, 35] qu'elle est controversée [57, 10, 33]. Que des auteurs d'orientation sociologique ou critique de la médicalisation des troubles existentiels s'inscrivent en faux contre cette affirmation, largement soutenue par l'OMS dans ses études de charge de morbidité, n'est pas nécessairement surprenant. Plus inattendue est la position qu'a récemment adoptée Allen Frances sur cette question. Allen Frances, psychiatre américain de renommée mondiale, a présidé la *Task Force* qui a produit la quatrième version du plus grand succès nosographique de l'histoire de la psychiatrie – le DSM-IV [1]). Il développe dans son dernier ouvrage sur le bon usage du DSM-5 [22] un argument qu'il est intéressant de citer *in extenso* : « les études rétrospectives d'épidémiologie rapportent que 20 % de la population générale présentent actuellement un diagnostic psychiatrique et 50 % en présentent un au cours de leur vie. Les études prospectives doublent ce taux [...]. Durant les vingt dernières années nous avons observé [...] : une

multiplication par 20 des troubles du spectre autistique, un triplement des troubles de l'hyperactivité/attention (THADA), un doublement des troubles bipolaires. Le pire est une multiplication par 40 des troubles bipolaires de l'enfant [...]. 20 % de la population nord-américaine prend un psychotrope; 7 % présentent une addiction à l'un de ces psychotropes; les overdoses de drogues légales causent plus de séjours aux urgences que les overdoses de drogues illégales ». Il ajoute : « je ne crois pas que nous vivions une véritable épidémie de troubles mentaux. Au contraire, nous sommes pris dans une épidémiologie de diagnostics approximatifs et d'attitudes de prescriptions irresponsables ». Selon ce spécialiste de la nosographie « de très petits changements dans la manière dont les troubles sont définis et dont les critères diagnostiques sont appliqués peut avoir pour effet des changements énormes dans les taux observés de troubles, et dans l'utilisation des médicaments ». La pleine compréhension de la manière dont, en particulier, l'épidémiologie psychiatrique contemporaine a évolué dans ces critères et dans leur utilisation est donc indispensable à une bonne compréhension et utilisation des chiffres qu'elle produit. 