

# **Existe-t-il une définition médicale à prendre en considération lorsqu'une déficience mentale est diagnostiquée ?**

**Takeshi MATSUSHI**

À l'origine, il convenait de penser que le handicap intellectuel formait une catégorie à part entière, à l'instar des autres types de troubles mentaux tels que définis, entre autres, par Pinel, Esquirol et Kraepelin. Cependant, il apparaît clairement qu'au Japon, lorsqu'une déficience mentale est diagnostiquée, la loi actuelle sur la protection des personnes handicapées mentales ne comporte pas de définition claire, mais une simple note du ministre adjoint stipulant que des dispositifs de soin doivent être mis en place pour les cas sévères. Par conséquent, nous suivions les indications fournies dans les manuels diagnostiques publiés approximativement tous les dix ans par l'Association américaine sur le retard mental (AAMR), créée en 1876. Avant la Seconde Guerre Mondiale, aucun système de traitement spécifique n'était appliqué et aucune méthode d'accompagnement n'était envisagée. Cette approche est confirmée par Tredgold qui déclarait, à l'époque, que « les personnes souffrant [d'un retard

mental] sont incapables d'assumer leur rôle au sein de la société ». Une avancée clé survint en 1961, avec la célèbre définition de Heber qui aborda le handicap mental à partir d'une nouvelle perspective mêlant à la fois les fonctions intellectuelles et le comportement adaptatif. Cette définition fixait comme valeur seuil un écart-type de 1 par rapport à l'échelle d'intelligence pour adulte de Wechsler (WAIS), ce qui équivaut à un QI de 85. D'après cette caractérisation, 16 % de la population du pays aurait été concernée. Et dans les faits, elle fut moins employée pour garantir une protection sociale que pour limiter l'immigration et contrôler l'accès à l'éducation en fonction de l'origine ethnique de la personne. Compte tenu du contexte historique, elle peut être considérée comme l'une des conséquences sur le monde de l'enseignement du lancement de Spoutnik en 1957 par l'Union soviétique.

La définition suivante fut proposée par Grossman, en 1973. Elle embrassait à la

fois la déficience mentale, le comportement adaptatif et une période de développement jusqu'à l'âge de 18 ans. Elle identifiait également une valeur seuil plus appropriée correspondant à un écart-type de 2, soit un QI inférieur ou égal à 70, ce qui représentait 3 % de la population. Or, à mesure que le mouvement des droits civiques progressait et que le peuple appelait à davantage de droits et de protection des personnes handicapées, Luckasson et al. récupérèrent la définition de 70-75, à laquelle ils ajoutèrent dix types de comportement adaptatif, dont deux diagnostiqués comme retard mental nécessitant clairement un accompagnement. La catégorisation de la sévérité du handicap à partir de valeurs numériques fut supprimée et la définition exigea que des systèmes d'accompagnement soient créés en faveur de toutes les personnes présentant des déficiences intellectuelles, selon le type et le degré d'assistance requis. Cette définition fut établie en même temps que la publication du DSM-IV. Si la classification du DSM conservait l'appréciation de la gravité, elle suivait, en grande partie, l'approche de Luckasson. Cependant, en raison de la variété des types de comportement adaptatif et de l'élimination des degrés de sévérité, un grand nombre d'États des États-Unis estimèrent que cette définition ne permettait pas d'obtenir une vision

claire du handicap mental. C'est pourquoi, dans les faits, elle ne fut que très peu utilisée.

La version révisée de Luckasson, datant de 2002, semble être la plus largement acceptée à l'échelle mondiale. La caractérisation du retard mental et du comportement adaptatif fixée à deux écarts-types et un QI < 70 fut révisée afin d'évaluer les aptitudes de la personne dans trois différents domaines : conceptuel, social et pratique. Cette démarche diagnostique fut reprise dans le DSM-5, un choix que l'AAMR (désormais connue sous le nom d'Association américaine sur les déficiences intellectuelles et du développement, ou AAIDD) explique en détail à travers ses exemples concrets de comportement adaptatif. Elle fut ensuite incluse dans le miniDSM. Il est essentiel de diagnostiquer correctement les divers problèmes rencontrés par les personnes présentant un handicap mental dans leur adaptation sociale afin de pouvoir envisager une forme d'accompagnement. Néanmoins, nous soupçonnons que le mouvement visant à augmenter le nombre de diagnostics de retard mental aux États-Unis est en partie dû à une volonté de réduire les frais médicaux.

Quoi qu'il en soit, après avoir évoqué l'évolution historique de la démarche, et bien que certains obstacles techniques perdurent (notamment concernant le

choix du test à appliquer au patient et l'état mental de ce dernier au moment de l'examen), nous souhaitons vous présenter le point de vue de certains fonctionnaires de la municipalité de Yokohama, selon lequel la définition du handicap intellectuel doit être fondée sur des facteurs administratifs et politiques et ne repose sur aucune norme d'ordre médical.

Il est impossible de quantifier les comportements adaptatifs, ce qui nous oblige à penser que nous devons demander la publication des résultats d'évaluation. Or, d'après la classification internationale des maladies (CIM-10) et les interprétations de Zigler et al. aux États-Unis, il semble qu'une définition du handicap mental uniquement établie à partir du QI soit sérieusement remise en question à notre époque. Afin d'offrir davantage de liberté et de permettre une certaine marge d'erreur, les villes de Kawasaki et Tokyo, ainsi que la préfecture de Kanagawa, ont fixé comme norme un QI de 75.

En outre, depuis le lancement de mon évaluation, nous nous sommes rendu compte que l'autisme, complication majeure du handicap mental, requiert une attention particulière. Aux États-Unis, cette pathologie fut intégrée à la loi sur les droits des déficients mentaux en 1975, tandis qu'au Japon, une résolution consacrée à l'autisme a été votée par la

Chambre des conseillers lors de la révision de la loi originale sur les droits des personnes handicapées en 1994. Les groupes d'évaluation de la préfecture de Kanagawa ont décidé d'agir conformément à cette dernière législation. Par le passé, l'expérience a montré que l'autisme était souvent accompagné d'autres complications intellectuelles. Par conséquent, au lieu de fournir un certificat d'invalidité propre à l'autisme, nous avons décidé que l'intégrer comme handicap intellectuel était la meilleure direction à prendre. Quant à l'évaluation du QI des patients autistes, Kanner comme Asperger ont tous deux exprimé leur scepticisme à l'égard de la pertinence des scores obtenus sur de tels patients, et nous partageons ce point de vue. Néanmoins, compte tenu du fait que les gouvernements sont contraints de travailler avec des valeurs seuils clairement définies, nous avons fixé un seuil approximatif de QI=91 à partir de nos expériences d'évaluation et des marges d'erreur des écarts-types. Cette valeur fut promulguée début 2001, après l'adoption de la résolution sur l'autisme.