

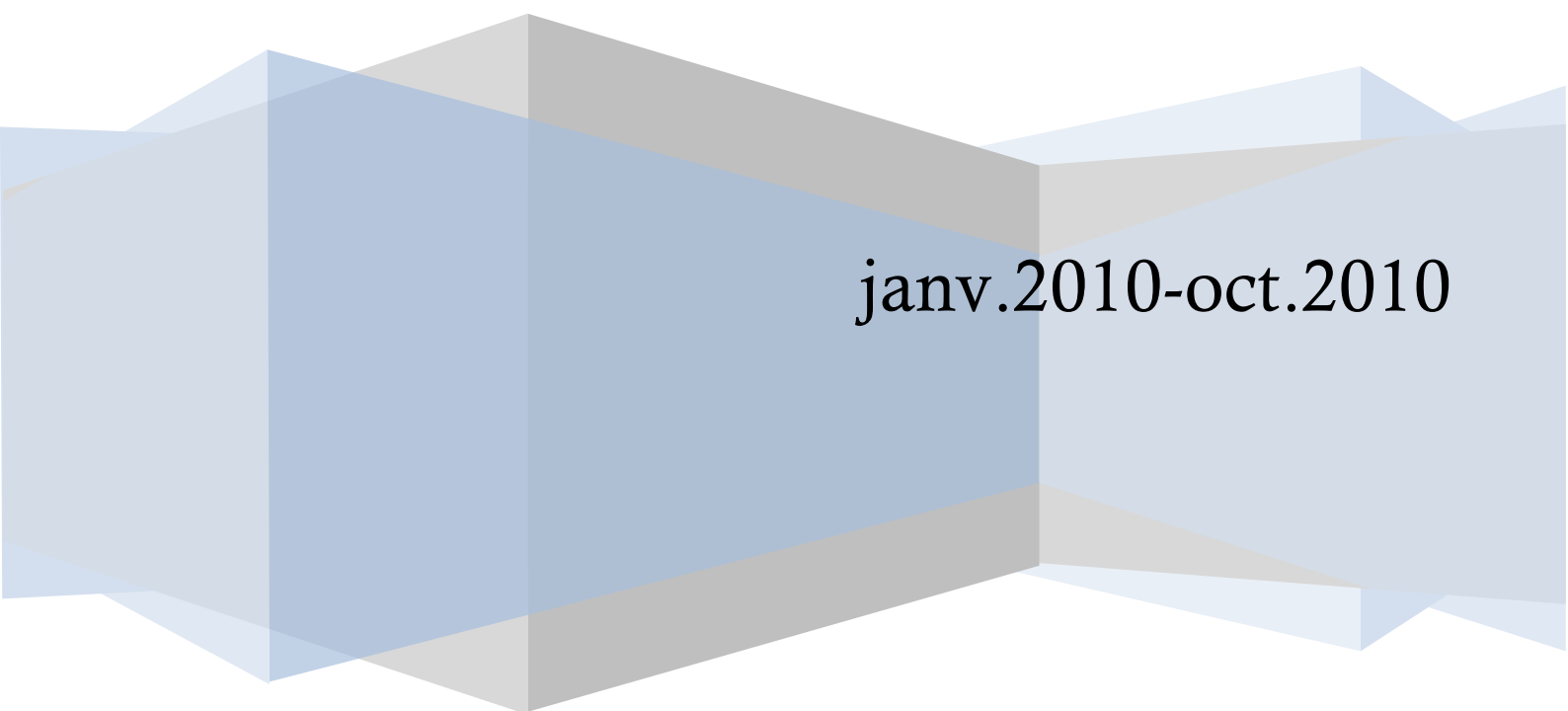
Plate Forme de Concertation de Charleroi et du Centre

HANDICAP MENTAL & SANTÉ MENTALE

Rapport provisoire : 1ère phase

P. Minotte et C. Gosselin
IWSM

janv.2010-oct.2010



Sommaire

Introduction.....	3
1. La demande	3
2. Objectifs.....	3
Chapitre 1 – Contextualisation de la problématique du « double diagnostic » : quelques repères théoriques.....	4
1. Définitions du handicap et de la déficience mentale.....	4
1.1. La notion de <i>handicap</i>	4
1.2. Handicap mental, déficience intellectuelle, retard mental... différentes définitions.....	7
1.3. L'évaluation du retard mental	12
2. Santé et santé mentale : définitions et discussion	13
2.1. La notion de santé.....	13
2.2. Dimensions et déterminants de la santé mentale	15
2.3. Quelle définition de la santé mentale pour notre travail ?	18
3. Un concept clé : l'inclusion.....	19
4. Le double diagnostic.....	20
4.1. Une réalité complexe et des enjeux multiples	21
4.2. Les troubles du comportement, une catégorie fourre-tout.....	21
4.3. Outils de dépistage (à compléter avec l'état de lieux)	22
5. Évaluation des besoins de la personne en situation de handicap mental sur le territoire de la PFRCC (fusion des points 3. et II du protocole).....	24
5.1. Territoire de la plate Forme.....	24
5.2. Analyse des données statistiques : prévalence des problèmes psychopathologiques chez les personnes handicapées mentales	25
5.3. Difficultés liées à la situation de handicap	28
6. Présentation du contexte institutionnel.....	30
6.1. Une série de constats	30
6.2. Inventaire des réponses existantes.....	33
7. Bibliographie.....	39
Livres.....	39
Classifications	40
Sites Internet	40
Chapitre 2 – Etat des lieux.....	41
1 – Méthodologie de la recherche	41
1.1. Objectif	41
1.2. Méthodologie générale.....	41
1.3. Détail de la méthodologie	42

Introduction

1. La demande¹

La Plate-forme de Concertation en Santé Mentale des régions du Centre et de Charleroi (PFRCC) à chargé l'Institut Wallon pour la Santé Mentale (IWSM) de réaliser cette étude sur base de deux constats : d'une part, une tendance générale à peu prendre en compte les problèmes de santé mentale chez les personnes en situation de handicap mental et à ramener toute manifestation « symptomatique » au handicap ; d'autre part, une accessibilité moindre des services de la santé mentale aux personnes en situation de handicap mental.

Un Comité d'accompagnement a été mis en place afin de baliser et d'orienter le travail. Celui-ci est constitué de représentants de la Plate-forme, des Services de Santé Mentale, de l'administration de l'AWIPH, des services résidentiels et ambulatoires de l'AWIPH, du monde académique, des usagers et familles (AFrAHM).

2. Objectifs

Le travail est planifié sur deux ans, entre janvier 2010 et décembre 2011.

La première phase, qui se termine en septembre 2010, consiste en une exploration de la problématique tant à travers la littérature (et la littérature grise) que via des interviews et des groupes de travail d'acteurs de terrain.

Une seconde phase, visera la réalisation d'un état des lieux des dispositifs visant à diagnostiquer, prévenir, soigner un problème de santé mentale ou à maintenir une santé mentale de qualité pour les personnes adultes atteintes de déficience intellectuelle, en impliquant aussi bien les services concernés que les usagers et leurs familles.

Une troisième phase consistera à sensibiliser, au départ des résultats de l'étude, les professionnels aux problèmes de santé mentale des personnes en situation de handicap mental.

¹ Voir Annexe 1 : Convention PRFCC-IWSM

Chapitre 1 – Contextualisation de la problématique du « double diagnostic » : quelques repères théoriques

1. Définitions du handicap et de la déficience mentale

1.1. La notion de *handicap*

Les termes et les expressions se rapportant au handicap ont en commun, avec ceux appartenant à la santé mentale, d'être polémiques. Il semble difficile en la matière de faire consensus. En effet, en plus de crisper les positionnements paradigmatiques des professionnels du secteur, ces terminologies vont impacter les personnes directement impliquées comme les bénéficiaires et leur entourage au cœur même de leur identité. « *Pour les personnes handicapées ou les parents, les termes, définition et classification, se rapportant au handicap, ont souvent une connotation péjorative, théorique, voire technocratique.* »²

Étymologiquement, le terme handicap provient de l'expression anglaise "*hand in cap*" désignant le procédé qui consistait à tirer au hasard, en plongeant sa main dans un chapeau, le nom d'un concurrent qui se verrait alors pénalisé. Ensuite, le handicap a désigné dans les épreuves sportives (notamment en équitation) le désavantage imposé à un concurrent plus fort.

Le mot a ensuite remplacé progressivement dans les textes administratifs les termes "invalide" et "infirmes" de plus en plus connotés négativement. C'est ainsi que, au début des années 1970, la notion de handicap s'est imposée dans le secteur médical.

En 1975, le handicap a été défini par l'OMS (CIH-1) comme « un désavantage social résultant pour l'individu d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels dans la société). »³

La CIH-1 (et le modèle conceptuel qu'elle propose) est maintenant considérée comme *stigmatisante, normative et trop marquée par le modèle biomédical*⁴. Le handicap y est décrit comme un phénomène individuel et repose sur une logique médicale et causaliste, en négligeant ainsi la dimension environnementale⁵. En effet, progressivement, la définition du handicap a inclus l'importance du contexte de vie de telle sorte que « *Le handicap d'un individu est ainsi une restriction dans les rôles sociaux attendus, due aux limites des capacités de l'individu, mais aussi de son environnement physique et social*. »

Ce glissement a d'ailleurs été intégré dans la nouvelle version du CIH (CIF⁷) où l'OMS définit le handicap comme « un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels dans lesquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux) »⁸.

² Delcey M., « Notion de handicap - La classification internationale des handicaps », consulté le 21/01/10 sur http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/notion_de_handicap,_p.3_a_8.html

³ CIH - 1

⁴ Jecker-Parvex M. (2007), « Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles », Ed. SZH CSPS, Bienne, p. 114.

⁵ Michel F. (2009), « Handicap mental : crime ou châtement ? », Presse Universitaire de France, Paris.

⁶ Jecker-Parvex M. (2007), « Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles », Ed. SZH CSPS, Bienne, p. 113.

⁷ Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (2001), OMS.

⁸ CIH – 2, p. 166 ou CIF, p. 223.

Pour la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, la notion de fonctionnement et de handicap se définit et s'évalue au travers de trois dimensions, interagissant entre elles :

Les fonctions physiologiques et psychologiques (le *système organique* pour le CIH-2) et la *structure anatomique* du sujet ;

les *activités* dont le sujet est capable et sa *participation* à la vie active, déterminées par ses *performances* (ce qu'un individu fait dans son cadre de vie réel) et ses *capacités* (le niveau de fonctionnement le plus élevé possible qu'une personne est susceptible d'atteindre dans un domaine donné à un moment donné) ;

les facteurs contextuels déterminés par l'environnement physique, social et attitudinal (**facteurs environnementaux**) dans lequel évolue le sujet et les **facteurs personnels** qui « représentent le cadre de vie d'une personne, composé de caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un état fonctionnel. Ils peuvent inclure le sexe, la race, l'âge, la personnalité et le caractère, les aptitudes, les autres problèmes de santé, la condition physique, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, l'origine sociale, la profession, etc. »⁹

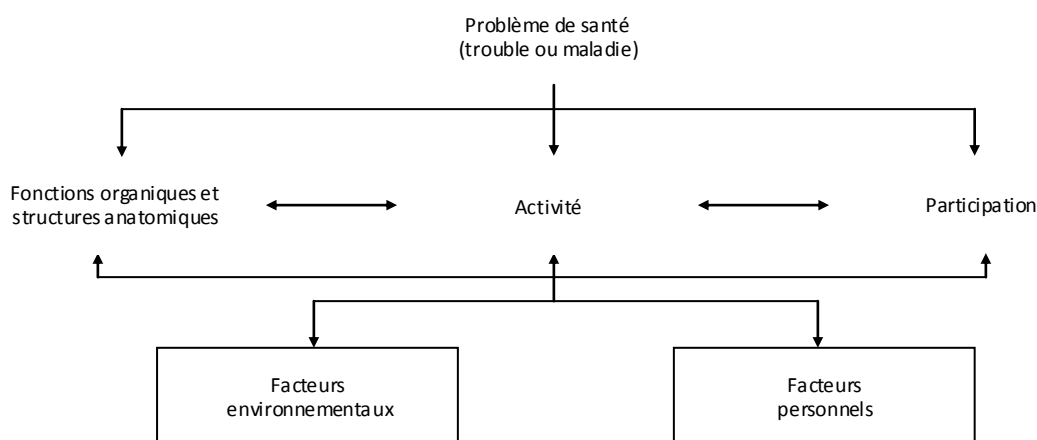


Figure 1 : Interactions entre les diverses composantes du fonctionnement et du handicap selon le CIF (2000)

Notons, à l'instar de Michel F. (2009), que cette définition du handicap n'intègre pas la dimension intrapsychique. Celle-ci est incluse dans les « déficiences des fonctions organiques » sans être distinguée spécifiquement. *Le fonctionnement psychique, les facteurs psychologiques n'apparaissent pas comme facteurs susceptibles de participer, avec les facteurs médicaux et sociaux, au processus du handicap.*¹⁰

Le **Processus de production du handicap** (Fougeyrollas et coll., 1998) a été édité trois ans avant la Classification internationale du fonctionnement (2001). Ces deux modèles partagent la volonté de dépasser la logique contenue dans la CIH-1 (1980) pour s'orienter vers une conception du handicap comme « le résultat situationnel d'un processus interactif entre les caractéristiques de la personne et les caractéristiques de l'environnement¹¹ ».

Notons tout d'abord que le **PPH** peut être considéré comme un modèle de développement humain s'appliquant à toutes les personnes, tant dans une perspective individuelle que sociale¹². Elle tend ainsi à s'émanciper des classifications ancrées dans leurs origines institutionnelle et sectorielle (qui souvent limitent la personne aux manifestations directes de sa maladie) au profit

⁹ CIH-2 p. 15.

¹⁰ Michel F. (2009), op. cit., p. 38.

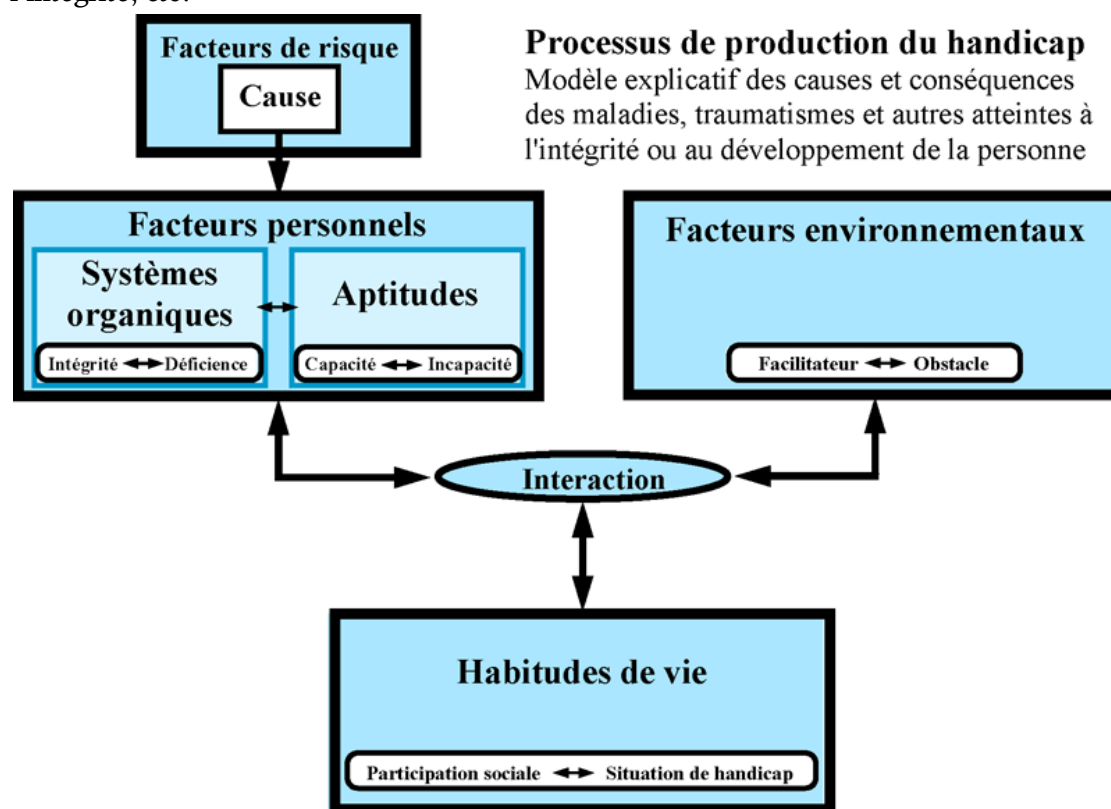
¹¹ Y. Boisvert (2006), « Modèle clinique d'application du cadre conceptuel du PPH auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles », dans l'ouvrage collectif « Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action – tome 1 », Presses Inter Universitaire, Canada, p. 31.

¹² Op. cit., p. 32.

d'un modèle général applicable à tout être humain¹³. Dans ce sens, « le processus de production du handicap n'est pas une réalité autonome séparée du modèle générique du développement humain ; il ne constitue qu'une variation de possibilités en relation avec la norme biologique, fonctionnelle et sociale... »¹⁴

De plus, celui-ci permet de s'écarter des explications linéaires, impliquant des relations de causalité simple et unidirectionnelle, afin de développer une approche multimodale dans laquelle la personne et son environnement sont considérés dans toutes leurs dimensions. La figure 2 illustre les interactions entre les **facteurs personnels**, les **facteurs environnementaux** et les **habitudes de vie**.

Notons que la *classification québécoise* comprend ce modèle conceptuel et ces définitions conceptuelles, mais aussi des nomenclatures avec des échelles de cotation (voir outil d'évaluation du handicap). C'est ainsi que chaque composant des différents facteurs se mesure selon une gradation allant d'un extrême à l'autre. Par exemple, comme nous pouvons le voir sur le schéma, l'échelle de mesure des systèmes organiques correspond à une gradation allant de la déficience à l'intégrité, etc.



© RIPPH/SCCIDIH 1998

Figure 2 : Le Processus de production du handicap (Fougeyrollas et coll., 1998)

Selon le **Réseau International sur le Processus de Production du Handicap**¹⁵ (RIPPH), les **facteurs de risque** sont les éléments appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au

¹³ Site Internet du Service international scientifique de réadaptation de l'autoroute de l'information (SISRAI) : http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/classif/classif_debut.html

¹⁴ SISRAI

¹⁵ <http://www.ripph.qc.ca/>

développement de la personne¹⁶. Notons que les facteurs de risque et les « causes » (les facteurs qui ont effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de l'organisme) peuvent toucher l'ensemble des facteurs personnels, laissant ainsi la possibilité d'un impact sur les aptitudes sans mise en évidence d'une atteinte à l'intégrité organique. « Ce choix répondra aux préoccupations des milieux d'intervention auprès de certains groupes de personnes ayant des incapacités se manifestant sur le plan intellectuel ou du comportement sans étiologie reconnue ou manifeste sur le plan organique.¹⁷ »

Notons qu'Yves Boisvert (2003) propose un modèle adapté du PPH intitulé « Processus de production d'une situation de vie autonome¹⁸ » dans lequel les facteurs de risque sont eux-mêmes inclus dans un ensemble plus vaste appelé « les facteurs d'inadaptation et d'adaptation » englobant également les **facteurs de protection** (des caractéristiques, des conditions ou des circonstances qui diminuent l'impact des facteurs de risque sur la personne), de **vulnérabilité** (dans la mesure où nous ne sommes pas tous égaux devant le risque) et de **résilience** (la capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative) mis en relation par des interactions complexes.

Ensuite, le PPH intègre également :

- **les facteurs personnels** qui comprennent *les caractéristiques appartenant à la personne, par exemple les systèmes organiques* (les composantes du corps), *les aptitudes* (possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale) et *l'identité personnelle* (identité socioculturelle, etc.) ;
- **les facteurs environnementaux** qui comprennent les dimensions socioculturelles et physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société ;
- **les habitudes de vie** qui englobent les activités courantes ou les rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situation de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

Notons que **la figure ovale au centre** souligne la nature « interactionniste » du modèle.

1.2. Handicap mental, déficience intellectuelle, retard mental...différentes définitions

« Il n'y aura jamais une définition parfaite du retard mental ; comme il n'y aura jamais de consensus universel sur une définition. Celle-ci, aussi sophistiquée soit-elle, aura toujours une part d'arbitraire. Pourtant, toute définition du retard mental a un impact significatif sur la vie de nombreuses personnes. »¹⁹

Différentes terminologies ont été utilisées au fil du temps pour désigner le phénomène : arriération mentale, oligophrénie, idiotie, imbecillité, déficience mentale, handicap mental, retard mental... Celles-ci sont liées aux exigences, représentations et sensibilités de l'époque qui les a vues naître, mais aussi à l'état de la recherche scientifique et des pratiques professionnelles.²⁰

Notons à ce sujet la péjoration presque systématique des expressions utilisées au fur et à mesure

¹⁶ Les définitions en italique sont tirées de P. Fougeryrollas, R. Cloutier, H. Bergeron, J. Côté et G. St-Michel (1998), « Classification québécoise : Processus de production du handicap », Réseau international sur le processus de production du handicap, Lac-Saint-Charles.

¹⁷ SISRAI

¹⁸ Y. Boisvert (2006), « Modèle clinique d'application du cadre conceptuel du PPH auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles », dans l'ouvrage collectif « Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action – tome 1 », Presses Inter Universitaire, Canada.

¹⁹ American Association on Mental Retardation (2002), « Mental Retardation : Definition, Classification and Systems of Supports », AAMC, Washington, p. 36.

²⁰ SISRAI

de leur vieillissement (la notion de débilité, par exemple). Celle-ci due aussi bien à l'obsolescence des contextes socioculturels qui les ont vus naître qu'aux mécanismes de défense destinés à tenir à distance les sujets différents, marginaux²¹...

Insistons ensuite sur le fait qu'une définition de la déficience mentale (tout comme celle du handicap en général) est toujours « dépendante des exigences du milieu dans lequel l'individu évolue »²². C'est la raison pour laquelle « nous assistons à une remise en question générale des termes et définitions relatives aux phénomènes de handicap mental et de retard mental. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a entrepris, dès la fin des années 1990, une redéfinition globale du processus de production du handicap en proposant une nouvelle classification (CIH-2 ou CIF évoqué plus haut). Celle-ci met en évidence la dimension sociale du phénomène et la nécessité d'interroger les obstacles empêchant la participation à la vie en société des personnes en situation de handicap. »²³ Comme le soulignent J Duchêne et M Mercier (1997), « Il faut rompre le cercle vicieux de l'identité handicapante et ne pas naturaliser ce qui est social et culturel²⁴. »

Il convient également de percevoir les limites de la notion de déficience mentale et de handicap mental et de ne pas créer artificiellement un groupe homogène « handicapés » qui est en fait un agrégat de syndromes très différents.²⁵

Actuellement, ce sont les notions de **déficience intellectuelle**, **déficience mentale**, **handicap mental** et **retard mental** qui sont le plus souvent utilisées. Celles-ci peuvent être qualifiées de synonymes, sachant qu'elles présentent chacune des nuances qui tiennent autant à leurs particularités sémantiques respectives qu'à l'histoire de leur utilisation.

De façon générale, il semble que la locution *retard mental* ait les faveurs du public anglophone tandis que *déficience intellectuelle*, celle des francophones. Quant à la notion de handicap mental, son intérêt réside dans le fait qu'elle inclut les aspects intersubjectifs là où les expressions « déficience mentale » et « déficience intellectuelle » focalisent sur l'intrapsychique²⁶.

Ainsi, l'Organisation mondiale de la santé (CIM-10 ; 1992)²⁷, l'Association américaine de psychiatrie (DSM-IV ; 1994) et l'Association américaine sur le retard mental (AAMR) retiennent l'expression *retard mental* ; le terme « déficience » désignant les structures ou fonctions absentes ou altérées, plus que le tableau clinique global présenté par le sujet²⁸. Néanmoins, cette dernière (l'AAMR) admet dans la préface de la dixième édition de son manuel²⁹ que cette formule (*retard mental*) ne fait pas l'unanimité, mais qu'une quantité considérable de délibérations dans le cadre de nombreux groupes de travail n'ont pas permis d'établir un consensus sur une expression alternative signifiant finalement la même chose.

²¹ Article sur le contre-transfert dans la clinique avec les personnes handicapées.

²² Extrait (14/01/10) du site « Videoscop » de l'Université de Nancy 2, leçon 2 « Territoire et prise en compte du handicap ». <http://www.univ-nancy2.fr/VIDEOSCOP/DL7/lecon2/lecon2b.htm#>

²³ Jecker-Parvex M. (2007), « Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles », Ed. SZH CSPS, Bienne, p. 11.

²⁴ J. Duchêne, M Mercier (1997), « Ethique et handicap mental : autonomie, intégration et différences », dans l'ouvrage collectif « éthique et handicap mental » Presses Universitaire de Namur, p. 256.

²⁵ Dessibourg C.-A. (2009), « Handicap mental : approche transdisciplinaire, somatique, psychiatrique, psychopédagogique », Ed. Elsevier Masson, p. 16.

²⁶ Michel F. (2009), op. cit.

²⁷ Le CIF utilise le terme de « déficience » (p. 12)...

²⁸ Michel F. (2009), op. cit.

²⁹ American Association on Mental Retardation (2002), « Mental Retardation : Definition, Classification and Systems of Supports », AAMC, Washington.

Dans cette même préface, l'AAMR constate que le domaine du retard mental est au centre d'une réflexion qui dépasse « une meilleure compréhension de l'état d'arriération mentale », mais qui est au centre de discussions au sujet de la nature de l'intelligence, de la relation entre intelligence et comportements adaptatifs... et de l'effet des terminologies sur la vie des individus. (faire un lien avec les théories de K. Gergen et l'inflation des concepts déficitaires)...

Pour des raisons similaires à l'OMS et aux autres associations évoquées ci-dessus, Y. Boisvert, se référant au « **Processus de production du handicap** » (Fougeyrollas et coll., 1998), explique qu'il « semble erroné d'associer les termes « déficience » et « intellectuelle », car le premier fait référence aux systèmes organiques et le second aux aptitudes personnelles.³⁰ » Il estime plus adéquat de parler d'**incapacités intellectuelles**, dont les aptitudes seront évaluées à partir d'une échelle allant de l'incapacité complète à la capacité pleine et entière.

De son côté, la perspective psychopathologique psychanalytique française utilise l'expression *handicap mental* en référence à « une catégorie de sujets dont le fonctionnement psychique s'est construit, dans son ensemble, d'une manière particulière, c'est-à-dire avec une dimension « déficitaire », et dont les symptômes variés, apparus au cours de leur développement, les conduisent à entrer dans le champ du handicap.³¹ »

Ceci étant, ces quatre notions (D.I., D.M., H.M. et R.M.) présentent comme points communs un triptyque qui semble faire consensus :

- Un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne.
- Des difficultés dans le fonctionnement (les comportements) adaptatif. Par celui-ci, on entend l'ensemble des compétences conceptuelles, sociales et pratiques nécessaires à une personne pour fonctionner de façon autonome dans sa vie de tous les jours. Certains voient dans ce critère l'élément le plus important pour poser le diagnostic de retard mental.
- Une apparition des troubles avant l'âge de 18 ans (« durant la période de développement »).

Il existe différentes définitions de la déficience mentale. Nous rapporterons ici quelques-unes des plus utilisées.

✧ Selon l'OMS (ICD-10³²), « le retard mental est un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales. Également appelé arriération mentale ou déficience intellectuelle, il peut être associé à un autre trouble mental ou physique, ou survenir isolément. Des capacités intellectuelles réduites sont le trait dominant de ce trouble, mais on ne pose le diagnostic que si elles s'accompagnent d'une moindre capacité d'adaptation aux exigences quotidiennes de l'environnement social. L'OMS distingue plusieurs degrés de retard mental :

- **Le retard mental léger** (QI de 50 à 69) : Aboutira vraisemblablement à des difficultés scolaires. Beaucoup d'adultes seront capables de travailler et de maintenir de bonnes relations sociales, et de s'intégrer à la société.
- **Le retard mental moyen** (QI de 35 à 49) : Aboutira vraisemblablement à d'importants retards de développement dans l'enfance, mais beaucoup peuvent acquérir des aptitudes scolaires et un certain degré d'indépendance et les capacités suffisantes pour communiquer. Les adultes auront besoin d'un soutien, de niveaux variés, pour travailler et vivre dans la communauté.
- **Le retard mental grave ou sévère** (QI de 20 à 34) : Aboutira vraisemblablement à un besoin prolongé de soutien.

³⁰ Y. Boisvert (2006), « Modèle clinique d'application du cadre conceptuel du PPH auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles », dans l'ouvrage collectif « Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action – tome 1 », Presses Inter Universitaire, Canada, p. 39.

³¹ Michel F. (2009), op. cit., p. 40.

³² Classification Internationale des Maladies CIM ou ICD en anglais publiée par l'OMS.

- **Le retard mental profond** (QI inférieur à 20) : Aboutit à une limitation très marquée des capacités de prendre soin de soi-même, de contrôler ses besoins naturels, de communiquer et de se déplacer.³³ »

Notons que certains auteurs soulignent l'intérêt de valoriser une approche telle que la *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé* par rapport à celle purement médicalisante de la *Classification Internationale des Maladies (CIM ou ICD)*. En effet, comme le soulignent M Mercier et M Grawez, « les personnes ne doivent plus être tributaires d'étiquettes qui les marquent, en les faisant correspondre à des constructions théoriques réductrices...³⁴ »

✧ Depuis 1992, l'American Association on Mental Retardation a abandonné la définition du retard mental basé sur une classification en fonction de valeurs du Quotient Intellectuel³⁵. En effet, (1) la notion de retard mental est liée autant à celle de QI qu'aux limitations adaptatives. Or, dans la définition présentée ci-dessus, le niveau de sévérité du retard est uniquement basé sur le QI. (2) Ensuite, les résultats des tests de QI sont moins fiables lorsqu'ils concernent des valeurs extrêmes que pour les valeurs proches de la moyenne. De plus, (3) l'expression « retard mental léger » est un euphémisme mal venu au regard des désagréments que cette problématique entraîne. Enfin, (4) trop de « confiance » et de crédit sont accordés à ce type de classement de telle sorte qu'ils finissent par influencer (de façon souvent négative) la perception que nous pouvons avoir des personnes concernées, de leur potentiel, des orientations possibles, etc. Nous pouvons parler d'un malentendu « réificateur » autour des résultats des tests. L'AAMR propose donc d'utiliser le QI dans l'établissement du diagnostic (deux écarts-types en dessous de la moyenne) et non pour réaliser une classification.

C'est ainsi que l'AAMR définit la déficience mentale comme « a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior, as expressed in conceptual, social and practical adaptive skills. This disability originates before the age of 18. »³⁶ Les cinq conditions suivantes sont nécessaires pour comprendre cette définition :

Les limitations du fonctionnement du sujet à un moment donné doivent être considérées dans le cadre de l'environnement typique des individus du même âge et de même culture. Autrement dit, l'évaluation du fonctionnement d'une personne ne peut se faire dans l'absolu, mais bien en fonction de l'environnement et des activités des pairs d'âge similaire.

Une évaluation valide doit également tenir compte des diversités culturelles et linguistiques. En effet, la culture du sujet, son origine ethnique, (le langage parlé à la maison, la communication non verbale, etc.) peuvent influencer les résultats de l'évaluation. Celle-ci doit donc tenir compte de ces facteurs pour être valide.

Chez une personne, les limitations coexistent souvent avec des « points forts », il est important de ne pas l'oublier.

Analyser les « limitations » d'une personne n'est ni suffisant ni nécessaire en soi, cette analyse doit être motivée par une volonté d'adapter le soutien à apporter à celle-ci.

Un support approprié personnalisé sur une période prolongée d'une personne avec un retard mental permet généralement d'améliorer son fonctionnement. Le vieux stéréotype selon lequel les personnes présentant un retard mental n'évoluent pas est faux dans la majorité des situations lorsqu'un support adéquat est apporté. Pour information, les anciennes définitions du retard mental insistaient sur son « incurabilité » (Tredgold, 1937 ; Doll, 1941).

³³ Site OMS (14/01/2010) : <http://www.who.int/whr/2001/chapter2/fr/index4.html> et ICD-10.

³⁴ M. Mercier, M. Grawez (2007), « Exclusion & inclusion : actions sociales et modélisation », dans l'Observatoire n° 54, p. 59.

³⁵ American Association on Mental Retardation (2002), op. cit., p. 26.

³⁶ http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21 et AAMR (2002), op. cit., p. 1.

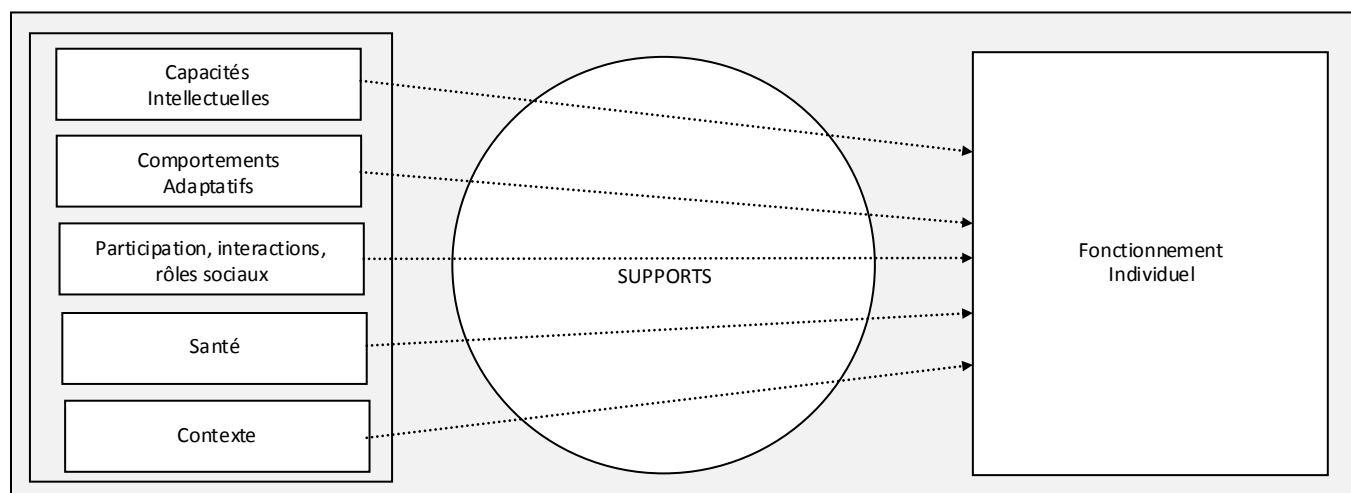


Figure 3 : Modèle théorique du retard mental selon l'AAMR (2002)

✧ De son côté, la perspective psychopathologique psychanalytique souligne l'importance d'une conception de l'individu pris dans sa globalité, en y intégrant les dimensions intrapsychique et psychoaffective, même dans un contexte d'étiologie organique avéré. De ce point de vue, la présence d'une problématique « somatique » plus ou moins importante n'annihile en rien l'importance des premières expériences structurantes sur le devenir du sujet. Cette lecture permet d'intégrer dans la compréhension des situations des éléments cliniques importants tels que la question du traumatisme vécu par les parents à l'annonce du handicap et ses répercussions sur l'enfant, etc. C'est ainsi que Simone Korff postule des « invariants du fonctionnement psychique » chez l'enfant handicapé lorsqu'elle explique que « des handicaps très divers dans leurs manifestations et leurs étiologies donnent lieu, aussi bien chez les parents que chez les enfants, à un devenir psychique dont les modalités et les processus ne sont, eux, pas spécifiques à une typologie des handicaps³⁷ ».

Dans cette perspective psychopathologique développementale, Fleur Michel (2009) propose une définition du « handicap mental » qui « renvoie au fonctionnement psychique particulier d'un sujet dont les dimensions organiques et/ou psychologiques et interactionnelles, éventuellement sociales, ont subi, durant son développement infantile, une perturbation qui a initié le système interactif du handicap, au sens de l'OMS. C'est la conjonction entre un sujet particulier, une perturbation majeure survenue dans son enfance et la rencontre avec le modèle en cours du handicap qui génère cette désignation de « handicapé mental » ainsi que l'entrée, quasi irréversible, du sujet dans le domaine du handicap. C'est à partir de cette entrée dans le domaine du handicap que les interactions du sujet dit « handicapé mental » avec son entourage, interactions spécifiques placées sous le signe du handicap, seront susceptibles d'interagir de manière particulière avec la construction de son fonctionnement psychique.³⁸ »

En conclusion, nous pourrions dire que quels que soient les termes choisis, ceux-ci seront nécessairement imparfaits et précaires. Il semble difficile d'identifier dans ce cas une expression qui (1) renforce le vécu d'altérité dans ce qu'il nécessite à la fois de reconnaissance de la différence et d'identification à l'autre, (2) qui parle tant aux professionnels qu'aux « non professionnels », (3) qui appréhende la réalité du handicap dans toutes ses dimensions, tant organique que contextuelle, intrapsychique et développementale et (4) qui ménage les sensibilités

³⁷ Korff-Sausse S. (1997), « L'enfant handicapé. Une étude psychanalytique », citée par Michel F. (2009), op. cit.

³⁸ Michel F. (2009), op. cit., p. 42.

et les paradigmes de chacun. Si les mots ont beaucoup de forces, ils ne peuvent pas tout guérir, tout réconcilier ; nous ne pouvons qu'acter l'irréductible hiatus entre eux et la complexité de l'expérience humaine tout en nous efforçant de « dire au mieux ».

1.3. L'évaluation du retard mental

L'évaluation du retard mental peut avoir trois *fonctions* principales : le *diagnostic*, la *classification* et la *planification* de l'aide à apporter à la personne. De plus, chacune de ces fonctions peut avoir des objectifs différents comme : établir l'admissibilité d'une personne dans un service ou pour un statut administratif (*diagnostic*) ; dans le cadre d'une recherche ou dans le cadre d'un rapport d'activités adressé à un financeur (*classification*) ; ou encore planifier concrètement l'aide apportée à une personne en particulier (*planification*). Le choix de l'outil utilisé pour effectuer l'évaluation se fera en fonction de la fonction et de l'objectif de l'évaluation.³⁹

³⁹ American Association on Mental Retardation (2002), op. cit., p. 12.

2. Santé et santé mentale : définitions et discussion

2.1. La notion de santé

Beaucoup d'autres avant nous ont tenté de produire ou sélectionner une définition satisfaisante de la locution « santé mentale ». L'exercice est compliqué et mérite quelques nuances.

Attardons-nous d'abord sur le signifiant « santé », actuellement utilisé aussi bien pour évoquer un état de fonctionnement du corps que de l'esprit. À son sujet, le chirurgien René Leriche (1937) a eu une formule désormais célèbre : « **la santé est la vie dans le silence des organes** ». Autrement dit, la santé serait « l'oubli de la santé » (J. Dufresne -1979), un corps qui se fait oublier, fonctionnel et sans douleur, pour laisser son « propriétaire » accomplir ce qu'il a à accomplir.

Certains objecteront que l'analogie entre la santé des organes et la santé mentale a ses limites et qu'il faut se protéger de la saturation opérée par le paradigme médical sur la compréhension que nous pouvons avoir du psychisme. Ils ont évidemment raison. Néanmoins, la proposition de Leriche nous permet d'aborder d'emblée des éléments fondamentaux participant à nos représentations de la santé et de la santé mentale afin de les pondérer.

Tout d'abord, la santé « **est la vie** » et s'oppose ainsi logiquement à la mort, dans le giron de laquelle réside la maladie. Si cette affirmation semble aller de soi, il faut néanmoins noter que certains auteurs critiquent cette représentation dans son versant manichéen. Opposer santé et maladie (et plus particulièrement vie et maladie) de façon aussi radicale empêcherait « tout rapport dialectique qui fasse de la santé un temps conscient dans l'appropriation de son corps, en tant que dépassement de l'expérience de la maladie, et de la maladie une phase de la vie, une occasion d'appropriation de soi-même, de son propre corps, de ses propres expériences, donc de la santé (si la mort n'intervient pas)⁴⁰. » Autrement dit, vie et mort, tout comme santé et maladie, sont intrinsèques à l'expérience humaine. À concevoir la santé comme seule valeur positive, « l'idéologie médicale assume l'expérience subjective de la maladie, en la neutralisant et en la niant, au point de la réduire à un simple objet de sa compétence. Paradoxalement, elle réduit le malade au moment même où elle tente de le guérir, en le « frustrant » de son rapport avec sa propre maladie (son rapport avec son propre corps, avec sa propre histoire, avec sa manière subjective de vivre l'un et l'autre), maladie qui aura à être vécue comme passivité et dépendance. L'idéologie médicale ... amène le malade à vivre la maladie comme un simple accident objectivable par la science et non comme une expérience personnelle.⁴¹ »

Ensuite, « **le silence des organes** » suggère l'absence de symptômes et/ou de souffrance. Cette affirmation est critiquable et critiquée, notamment en santé mentale. Par exemple, comme l'a souligné Freud, la santé n'implique pas nécessairement l'absence de symptômes, et la disparition des symptômes n'est pas toujours synonyme de guérison.^{42 43}

L'Organisation mondiale de la santé considère également que la santé mentale ne consiste pas seulement en une absence de troubles mentaux⁴⁴. Elle propose ainsi une définition « positive » de la santé comme étant « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas

⁴⁰ F. Ongaro et F. Basaglia (1987), « Les conduites perturbées – les fonctions de relations sociales », *Encyclopédie de la Pléiade : Psychologie*, Gallimard, p. 1146.

⁴¹ F. Ongaro et F. Basaglia (1987), op. cit., p. 1146.

⁴² N. Stryckman (2001), « Symptômes, maladie et santé mentale », Cahiers de la psychologie clinique N° 17, De Boek Université.

⁴³ Cependant, la souffrance dont fait état le sujet est probablement pour beaucoup de psychothérapeutes l'indicateur ultime légitimant leurs interventions au moment de dissocier l'intervention psychothérapeutique d'un simple instrument de maintien de l'ordre social.

⁴⁴OMS (26/05/10) <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/fr/>

seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » L'O.M.S. (2007) décrit alors la santé mentale comme « *un état de bien-être dans lequel la personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté.* »

C'est-à-dire que la santé mentale ne serait pas uniquement affaire de présence ou d'absence de symptômes et/ou de souffrance, elle serait également intimement liée au « bien-être », à la « réalisation de soi », à « l'aptitude à faire avec les contrariétés du quotidien et à dépasser les obstacles », mais aussi à se montrer « productif » et à « participer à la vie sociale ».

Il est difficile ici de ne pas commenter la proposition de l'OMS tant elle porte en elle toute l'ambivalence inhérente à ce type d'exercice ainsi que les différentes dimensions de ce que les sociologues appellent *la médicalisation de la vie quotidienne*...

Nous n'allons pas développer cette question trop longuement, ce n'est pas l'objet de notre travail. Cependant, pour avancer dans notre développement, il nous semble utile de faire un détour par l'explication sociologique du succès de la médecine dans nos sociétés postmodernes. **(1)** D'un côté, « l'institution médicale fonctionne à l'image d'un *adoucisseur* ou d'un sas de décompression des *contraintes de notre structure sociale* ». Par exemple, le certificat médical constitue généralement la seule excuse recevable pour ne pas se présenter au travail. **(2)** Mais d'un autre côté, « l'institution médicale fonctionne à l'image d'un *accélérateur* ou d'un amplificateur, des *valeurs de notre structure culturelle*. C'est le cas des ateliers de gestion du stress proposés aux cadres de certaines entreprises ou encore aux prouesses de la médecine sportive. Grâce à cette dernière, la notion de performance acquiert une légitimité... »

La définition de l'OMS est porteuse de cette double tendance. D'une part, elle vient rappeler l'importance du « bien-être » du sujet dans sa dimension psychique. C'est ainsi que, dans la même logique, « Le pacte européen pour la santé mentale et le bien-être » reconnaît que « la santé mentale est un droit de l'homme⁴⁵ ». Et d'autre part, elle définit un sujet « sain » mentalement de façon à la fois utopique et orientée socioéconomiquement. Ce qui fait dire à Ongaro et Basaglia que si l'on approfondit la signification et la fonction que les notions de maladie et de santé sont amenées à prendre dans notre culture et son « ossature structurale sociale », « la maladie devient ce pour quoi on a recours au médecin et à l'hôpital, donc ce qui détermine une suspension de la « vie normale » (autrement dit l'activité et le travail), tandis que la santé est le signe de la permanence de l'individu dans son propre rôle, à son propre poste de travail, suivant le degré d'efficacité qu'on lui demande. »⁴⁶ Cette affirmation, si elle ne vient certainement pas saturer l'ensemble des intentions portées par le concept de santé mentale tel que le définit l'OMS, ouvre néanmoins à des éléments importants de réflexion. Le lien étroit qui semble se dégager des notions de santé et de travail dans notre société pose de nombreuses questions, notamment au moment d'aborder concrètement la situation des personnes handicapées pour lesquelles l'accès au travail (et l'inclusion en général) se pose avec acuité.

Ensuite, si nous avons qualifié cette définition d'utopique c'est parce que nous savons tous que personne ne répond à l'ensemble de ces critères, ou en tous les cas pas dans la continuité. Cette définition a peu ou pas d'utilité à l'échelle de l'individu. Aucun clinicien ne se la rappellera au moment de déterminer des objectifs dans le cadre d'un suivi thérapeutique. Heureusement d'ailleurs, car elle serait une source intarissable de culpabilité aussi bien pour le « thérapeute » que pour le « patient ». « Pour nombre de cliniciens, la "santé mentale" est un concept abstrait sans grand fondement dans la clinique et avec, tout au plus, un intérêt pour des planifications

⁴⁵ « Pacte européen pour la santé mentale et le bien-être » (2008).

⁴⁶ F. Ongaro et F. Basaglia (1987), op. cit., p. 1146.

économiques de politiques sanitaires. L'idée de "santé mentale" ne résiste en effet pas à une analyse de sens et à une approche psychopathologique⁴⁷. »

À ce sujet, lorsque nous avons recherché des définitions de la santé mentale pour construire ce chapitre, nous avons rencontré des brochures de sensibilisation et d'information à l'usage du grand public. Par exemple, celle de l'Association Canadienne pour la Santé Mentale explique dans un de ses fascicules que : « *La santé mentale est un état d'équilibre psychique et émotionnel qui fait que nous sommes bien avec nous-mêmes, que nous avons des relations satisfaisantes avec autrui et que nous sommes capables de faire face aux exigences de la vie. Pour ce faire, tous les aspects de notre vie (social, physique, spirituel, économique et mental) doivent être en harmonie* ». ⁴⁸ Outre le fait qu'il n'est pas évident de déterminer ce qu'est l'harmonie appliquée aux différentes dimensions de notre vie, il est possible que la promotion de définition aussi « exigeante » de la santé mentale ait un effet paradoxal. En effet, ne culpabilisons-nous pas les personnes au lieu de les apaiser en évoquant la nécessité d'une harmonie globale... ?

2.2. Dimensions et déterminants de la santé mentale

Partant de l'ensemble de ces constats, au moment de choisir une définition de la santé mentale, il nous semble essentiel de pouvoir distinguer différentes dimensions que peut comporter celle-ci : (1) un projet politique visant à promouvoir le « bien-être » (ce qui mériterait également une définition) et donc à « adoucir les contraintes de notre structure sociale » ; (2) des « balises » de régulation sociale des comportements individuels jouant le rôle d'un *accélérateur* ou d'un amplificateur des *valeurs de notre structure culturelle* ; (3) l'esquisse d'une figure « prototypique » et fantasmée du sujet « sain » dans notre contexte socioculturel.

Dans le cadre de ce travail, nous serons naturellement portés à préférer une définition (une démarche) privilégiant le premier aspect⁴⁹, tout en étant conscients que les deux autres ne sont pas évacuables du champ de la réalité humaine. Notons que ce choix est lui-même porteur des valeurs contemporaines positionnant l'individu et son épanouissement au centre de nos préoccupations.

Ajoutons à cela que nous restons dubitatifs par rapport à la possibilité de produire une définition « universelle » de la santé mentale. Ce projet nous semble un non-sens aussi bien d'un point de vue épistémologique, qu'anthropologique. La « santé mentale » peut-elle revêtir la même signification dans d'autres formes d'organisation sociale ? Par exemple, dans une société où la communauté est l'unité de base et où l'individuation a peu de sens...

« La santé mentale est liée tant aux valeurs collectives prévalant dans un milieu donné qu'aux valeurs propres à chaque personne. De plus, elle est influencée par des conditions multiples et interdépendantes, telles les conditions économiques, sociales, culturelles, environnementales et politiques. ⁵⁰ »

Reconnaissant la variation de l'approche de la santé mentale dans une société où diverses traditions culturelles existent et interagissent, le Comité de santé mentale du Québec tente néanmoins une définition « universelle » de la santé mentale : « *comme un processus d'équilibre psychique chez une personne à un moment donné, lequel s'apprécie, entre autres, à l'aide des éléments*

⁴⁷ Wikipédia (26/05/10) http://fr.wikipedia.org/wiki/Santé_mentale#cite_note-0

⁴⁸ Le premier Guide Québécois de la santé mentale : « Fais ton petit bonheur de chemin », édité par l'association canadienne pour la santé mentale.

⁴⁹ Ce qui est aussi le reflet des valeurs actuelles... individualistes (versus holistes).

⁵⁰ G. Bibeau, A.M. Chan-Yip, M. Lock, C. Rousseau, C. Sterlin, H. Fleury (1992), op. cit. p. 15

suivants : le niveau de bien-être subjectif, l'exercice des capacités mentales et la qualité des relations avec le milieu. »⁵¹

Cette définition est relativement vague, mais peut-être est-ce une qualité étant donné son objet. Il n'est pas évident de se représenter un « processus d'équilibre psychique », même si ses principaux constituants sont ensuite déclinés. De plus, une notion temporelle est introduite à juste titre. Il y a des « moments de santé » plus que des personnes en bonne santé mentale, pourrait-on dire.

Notons également que cette définition partage avec celle de l'OMS la notion clé de « **bien-être** » en précisant que celui-ci est subjectif. Cette précision est utile uniquement dans la mesure où elle attire notre attention sur le caractère intrinsèquement subjectif du bien-être. Le bien-être des uns n'est pas celui des autres. « Le bien-être du mari par exemple n'est pas tout à fait équivalent avec l'idée du bien-être que s'en fait son épouse. C'est quand il y a un désaccord que les choses se corsent. Un adolescent se trouve parfaitement bien et son entourage ne peut plus le supporter... »⁵²

Quoi qu'il en soit, la capacité et la possibilité d'éprouver régulièrement du « bien-être », un « état de satisfaction du corps ou de l'esprit qui procure un sentiment agréable » semblent être les ingrédients essentiels à la santé mentale. Dans cet ordre d'idée, L. Balestriere (2001) insiste sur l'importance de la notion de plaisir lorsqu'on parle de santé mentale. Il définit cette dernière comme « *cette disposition à percevoir la vie comme valant la peine d'être vécue, ce qui implique le fait de se percevoir comme un sujet en prise sur sa propre vie. Elle est plaisir de percevoir créativement, elle est plaisir sensoriel. Dans ses formes les plus épanouies, elle est croisement possible des trois plaisirs : le plaisir d'apaisement, le plaisir érotique et le plaisir de pensée.* »⁵³

Nous retiendrons de cette définition deux autres notions essentielles. La santé mentale implique que le sujet se perçoive comme ayant un minimum de « contrôle » sur sa vie et qu'elle fasse sens pour lui, de telle sorte qu'il estime que celle-ci vaut la peine d'être vécue.

T. Stephens, C. Dulberg et N. Joubert (2000) dans leur « Analyse exhaustive » de la santé mentale de la population canadienne⁵⁴ évoquent également le sentiment de contrôle : « *Sur le plan conceptuel, la santé mentale est considérée ici comme un ensemble d'attributs affectifs/relationnels et cognitifs qui permettent à l'individu d'assumer les fonctions voulues avec résilience et ainsi bien relever les défis du fonctionnement tant mental que physique. La satisfaction au travail et le bonheur font partie de ces états souhaitables, tout comme l'estime de soi, le sentiment de contrôle et le sentiment de cohésion. Même si certains estiment que ces derniers sont des déterminants de la santé mentale, nous considérons ici qu'il s'agit d'indicateurs (positifs) de l'état de santé mentale, puisqu'ils contribuent à la résilience et à la capacité d'adaptation.* »

Un autre concept est introduit par cette définition, celui de « déterminants de la santé mentale », c'est-à-dire les facteurs qui exercent une action décisive sur celle-ci. Les auteurs soulignent d'ailleurs qu'il n'est pas toujours aisé de les distinguer des indicateurs de la santé mentale, les liens de cause à effet étant difficiles à déterminer. En effet, les éléments en question entretiennent entre eux des relations complexes qui ne peuvent être réduites à un raisonnement linéaire...

⁵¹ G. Bibeau, A.M. Chan-Yip, M. Lock, C. Rousseau, C. Sterlin, H. Fleury (1992), « La santé mentale et ses visages : un Québec pluriethnique au quotidien », Gaétan Morin, Québec. p. 14.

⁵² M. Pétras, « Quelles perspectives pour notre travail ? » (1997), Santé mentale, désaccords sur un concept, Les cahiers de la Commission Communauté Française n° 2, p. 58.

⁵³ L. Balestriere (2001), « Santé mentale et plaisir, un point de vue psychanalytique », Cahiers de la psychologie clinique N° 17, De Boek Université, p. 37.

⁵⁴ T. Stephens, C. Dulberg et N. Joubert (2000), « La santé mentale de la population canadienne : une analyse exhaustive », Maladie Chronique au Canada, Volume 20 N° 3.

En général, les déterminants principaux de la santé mentale cités sont :

- Le revenu et la situation sociale
- Le réseau de soutien social
- Le niveau d'instruction
- L'emploi et les conditions de travail
- Les environnements social et physique
- Le contexte géographique
- Un développement sain dans l'enfance
- L'accès aux services de santé
- Le genre
- L'accès à la culture
- Les composantes biologiques et physiologiques, etc.

Identifier les déterminants de la santé mentale est évidemment essentiel lorsqu'il est question de santé publique. Il apparaît clairement ici que le concept de santé mentale ne limite pas sa portée aux aspects curatifs. Rappelons-nous la définition « positive » de l'OMS pour laquelle la santé ne se limite pas à l'absence de maladie. **La santé mentale englobe la promotion du bien-être, la prévention des troubles mentaux, le traitement et la réadaptation des personnes atteintes de ces troubles.**

Encore une fois, il est possible d'avoir différentes lectures de cette « définition ». Certains relèveront, comme nous l'avons déjà fait, que cela participe activement à la médicalisation du quotidien, à une extension sans fin du haut patronage « médical » sur toutes les dimensions de la vie (cf. ci-dessus). « Les exemples sont innombrables et l'évidence de leur médicalisation est telle parfois que nous n'y prêtons plus guère d'attention. L'expertise médicale peut conditionner l'affiliation à un club sportif, l'obtention d'un emploi public, le bénéfice d'une assurance vie, la diminution de la responsabilité pénale d'un prévenu, l'octroi d'une allocation familiale majorée pour cause de handicap, celui d'un prêt hypothécaire, etc. Elle peut défaire une présomption de paternité. Elle nous pousse à nous brosser correctement les dents si nous voulons bénéficier plus tard du remboursement des frais dentaires. Elle dicte aux femmes la façon d'accoucher. Et aussi, elle transforme les connaissances traditionnelles à propos de l'alimentation en discours scientifique (la diététique) ; la grossesse des futures mères en une spécialisation médicale surveillant cet événement naturel ; la ménopause en une étape de la vie accompagnée médicalement ; la course à pied en activité sportive spécialisée.⁵⁵ »

D'un autre côté, étendre la question de la santé mentale au-delà des aspects curatifs, c'est donner aux déterminants de la santé mentale la place qu'ils doivent avoir. C'est-à-dire, par exemple, reconnaître l'importance de la qualité de vie sur la santé mentale des citoyens. « Toute condition qui nuit à l'adaptation réciproque de la personne et de son milieu, comme la pauvreté, la pollution ou la discrimination, constitue un obstacle à la santé mentale. À l'inverse, toute condition qui facilite cette adaptation réciproque, comme la distribution équitable de richesses collectives, l'accès à une éducation de qualité ou à un environnement sain, favorise et soutient la santé mentale. Dans cette perspective, la santé mentale peut aussi être considérée comme une ressource collective, à laquelle contribuent tout autant les institutions sociales et la communauté entière que les personnes considérées individuellement.»⁵⁶ Autrement dit, pour reprendre les termes de l'OMS, dans cette acception très large, « La promotion de la santé mentale requiert une action plurisectorielle, associant plusieurs secteurs publics tels que ceux de la santé, de l'industrie et de l'emploi, de l'éducation, de l'environnement, des transports et des services sociaux et

⁵⁵ C. Macquet, D. Vrancken (2003), « Les formes de l'échange – Contrôle social et modèles de subjectivation », Les Éditions de l'Université de Liège, p. 120 – 121.

⁵⁶ G. Bibeau, A.M. Chan-Yip, M. Lock, C. Rousseau, C. Sterlin, H. Fleury (1992), op. cit. p. 15

communautaires, ainsi que des organisations non gouvernementales ou communautaires telles que des groupes d'appui sanitaire, des églises, des clubs et d'autres organismes⁵⁷. »

2.3. Quelle définition de la santé mentale pour notre travail ?

Dans le chapitre précédent, nous avons balayé les enjeux qui nous semblent importants au moment de définir la « santé mentale ». Nous pouvons déjà à ce stade affirmer qu'il n'existe pas une définition « absolue », totalement satisfaisante, de la santé mentale. Le concept est extrêmement complexe et fait référence à des dimensions de l'humain au sujet desquelles nos connaissances sont partielles et ne bénéficient que de peu de consensus. Chaque définition met l'accent sur l'un ou l'autre point, dans des termes souvent vagues et une pluralité d'intentions, sans qu'il soit nécessairement possible de hiérarchiser celles-ci.

Dans ces conditions, nous pensons que la définition retenue dans notre travail doit servir à promouvoir une approche globale de la santé mentale qui requiert en termes d'action publique une réflexion qui dépasse largement la sphère du curatif. Dans ce sens, sans récuser totalement la définition proposée par l'OMS, nous désirons y intégrer des nuances sous forme de commentaires.

Selon l'OMS, « la santé mentale est un état de bien-être dans lequel la personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté. »

Cependant, nous pensons qu'il est essentiel de veiller à ce que celle-ci ne soit pas proposée comme une définition de l'homme « sain » opérationnelle en matière clinique, un objectif à promouvoir pour tout un chacun. Le concept tel qu'il est décliné nous semble utile à l'action publique (la santé publique) et non à la clinique ou à tout discours de « première ligne ». Par exemple, une personne « normale » ou « en bonne santé mentale » n'est pas nécessairement une personne qui travaille. Par contre, l'accessibilité à un emploi digne est une ressource importante pour promouvoir la santé mentale au sein d'une collectivité.

Ensuite, nous nous rallions à cette définition dans la mesure où elle garde l'humain au centre de ses préoccupations et non au service d'un projet « managérial » assujéti à une logique productiviste. Il s'agit de « valoriser les habiletés spontanées des personnes concernées », plus que de les normaliser, c'est-à-dire « développer des comportements, des attitudes et des habiletés qui sont le plus possible conformes aux normes et aux valeurs sociales dominantes⁵⁸. » Dans ce sens, la formulation « accomplir un travail productif et fructueux » nous semble ambiguë. Encore une fois, cette formule est utile à la santé mentale si elle sert à souligner l'importance de l'accès à l'emploi pour tous, mais nuisible si elle est instrumentalisée pour faire de la productivité un idéal... « C'est le cas des ateliers de gestion du stress proposés aux cadres de certaines entreprises ou encore aux prouesses de la médecine sportive. Grâce à cette dernière, la notion de performance acquiert une légitimité. Elle apparaît comme réaliste et plausible plutôt que comme irréaliste et dénuée de sens. Elle gagne en évidence et, pour l'opinion générale, elle est perçue comme allant de soi. Comment s'empêcher de faire l'hypothèse, par exemple, que la notion médicale de stress fonctionne comme une « justification » scientifique des contraintes de la concurrence économique et de l'obligation faite aux individus de s'y adapter malgré tout ainsi qu'à l'anomie ambiante ?⁵⁹ »

⁵⁷ (03/06/10) <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/fr/>

⁵⁸ M. Mercier, M. Grawez (2007), « Exclusion & inclusion : actions sociales et modélisation », dans l'Observatoire n° 54, p. 53.

⁵⁹ C. Macquet, D. Vrancken (2003), « Les formes de l'échange – Contrôle social et modèles de subjectivation », Les Éditions de l'Université de Liège, p. 122 - 123.

Enfin, nous voulons également attirer l'attention sur le fait que, choisir une définition de la santé mentale qui la situe très largement dans les différents champs de la vie du sujet, nous oblige à être attentif à la question des champs de connaissance et des professionnels concernés. La santé mentale englobe donc la question du bien-être, celle de la souffrance psychique (un état de mal-être qui n'est pas nécessairement révélateur d'une maladie mentale) et les troubles mentaux, ces différents champs d'intervention doivent pouvoir cohabiter dans le respect des territoires de chacun. Par exemple, ce n'est pas parce que « La promotion de la santé mentale requiert une action plurisectorielle, associant plusieurs secteurs publics... » que nous pensons qu'il faille « pathologiser » et médicaliser tous les secteurs de la vie.

Cette problématique est particulièrement sensible et importante concernant les personnes handicapées trop souvent considérées comme *objets de soins*, plus que comme *sujets de projets pédagogiques*. Comme le souligne M Mercier (2007), cette situation tend à évoluer : « Dans l'intervention de type thérapeutique, la personne handicapée était objet de soins médicaux, psychiatriques ou psychologiques. Peu à peu, les conceptions de la pédagogie du projet, de l'éducation par projet, se sont développées aux États-Unis et en Europe. ... Nous sommes radicalement passés d'une conception de la personne objet à une conception du sujet.⁶⁰ »

De plus, « le passage de l'unidisciplinarité à la pluridisciplinarité a d'abord permis de quitter un modèle purement médicalisant, pour passer à une conception plus globale du handicap, tenant compte de la dynamique contextuelle. C'est là tout l'enjeu de la différenciation entre la *Classification Internationale des Maladies* (CIM) et la *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF). Les personnes ne doivent plus être tributaires d'étiquettes qui les marquent, en les faisant correspondre à des constructions théoriques réductrices. Il s'agit de favoriser les confrontations d'interprétation, y compris celles proposées par les bénéficiaires : la personne handicapée et son entourage ont une forme d'expertise, de savoir spécifique à propos du handicap, qu'il s'agit de prendre en compte.⁶¹ »

C'est pourquoi, sans rejeter totalement la définition de l'OMS (à condition qu'elle tienne compte des remarques qui viennent d'être évoquées), nous proposons une définition de la santé mentale combinant les éléments de définitions citées plus haut :

La santé mentale est un état d'équilibre psychique et émotionnel, à un moment donné, qui fait que nous sommes bien avec nous même, que nous avons des relations satisfaisantes avec autrui et que nous sommes capables de surmonter les tensions normales de la vie.

3. Un concept clé : l'inclusion

Beaucoup d'éléments soulevés dans les chapitres précédents peuvent être mis en lien avec la problématique du handicap dans ses différentes dimensions. C'est ainsi qu'il convient d'insister sur le fait que, promouvoir la santé mentale des personnes déficientes intellectuelles, c'est aussi s'inquiéter de leur bien-être, de leur vie affective et sexuelle, de leur accès à une activité professionnelle (dans la mesure de leurs possibilités), du sentiment de contrôle qu'elles peuvent avoir sur leur propre vie, de leur participation à la vie de la communauté, etc.

Sur ces questions, le concept d'*inclusion sociale* apparaît comme un élément clé. HJ Stiker (1982) distingue les notions d'insertion, d'intégration et d'inclusion pour caractériser la place qui est donnée à la personne handicapée dans la société :

⁶⁰ M. Mercier (1997), « Des questions éthiques au cœur des changements thérapeutiques et éducatifs », dans l'ouvrage collectif « éthique et handicap mental », Presses universitaires de Namur, p. 26.

⁶¹ M. Mercier, M. Grawez (2007), « Exclusion & inclusion : actions sociales et modélisation », dans l'Observatoire n° 54, p. 59.

« L'insertion consiste à mettre en place un environnement adapté qui correspond aux caractéristiques de la personne handicapée : c'est l'environnement qui est transformé, pour que la personne handicapée trouve sa place, dans un milieu adapté à ses incapacités, mais qui sort du cadre accessible à tous. Dans l'insertion, il y a une forme de marginalisation, telle qu'on la retrouve dans l'enseignement spécialisé ou l'entreprise de travail adapté.

L'intégration consiste à favoriser l'adaptation de la personne handicapée, dans un milieu ordinaire : elle doit correspondre aux normes et aux valeurs sociales dominantes et développer des stratégies pour être reconnue comme les autres.

L'inclusion implique un processus dialectique où d'un côté, la personne handicapée cherche à s'adapter le plus possible aux normes sociales et de l'autre, les normes sociales s'adaptent pour accepter les différences : développement de stratégies par lesquelles chaque population, avec ses spécificités, devrait trouver sa place.⁶² »

4. Le double diagnostic

Tout comme d'autres, les personnes en situation de déficience intellectuelle peuvent développer une problématique psychopathologique. Statistiquement, il semble même que la prévalence des troubles psychopathologiques soit plus élevée dans cette population⁶³. Ce constat est, à première vue, facilement explicable par les nombreuses difficultés auxquelles sont confrontées les personnes handicapées, en plus de celles rencontrées par tout un chacun. Nous pensons notamment : à la souffrance parentale liée à l'annonce du handicap de l'enfant et à ses implications « systémiques », à la détérioration de l'image et de l'estime de soi vécue par la personne handicapée largement conditionnée par le regard que porte la société sur elle, aux contraintes et limitations vécues par la personne du fait de son handicap et/ou de ce que son environnement pense être bon pour la personne du fait de son handicap (par exemple, vie affective et sexuelle de la personne...), etc.

La psychopathologie est une branche de la psychologie qui a pour objet l'étude des troubles mentaux, ou plus concrètement les conduites pathologiques, afin « d'en décrire le fonctionnement, la genèse et les processus en permettant le changement⁶⁴. » Il faut noter qu'il n'existe pas une psychopathologie, mais des psychopathologies, car les référents théoriques et les cadres méthodologiques utilisés pour rendre compte des conduites anormales sont divers. Les modèles psychanalytique, béhavioriste, piagétien, cognitiviste, etc. sont autant de façon d'apporter des explications aux faits pathologiques et de les « classer ».

Selon l'OMS, « par troubles mentaux et du comportement, on entend des affections cliniquement significatives qui se caractérisent par un changement du mode de pensée, de l'humeur (affects) ou du comportement associé à une détresse psychique et/ou à une altération des fonctions mentales. Les troubles mentaux et du comportement ne sont pas de simples variations à l'intérieur des limites de la " normalité ", mais des phénomènes manifestement anormaux ou pathologiques. Un épisode unique de comportement anormal ou un dérèglement de l'humeur de courte durée n'est pas en soi l'indice d'un trouble mental ou du comportement. Pour être considérées comme telles, les anomalies doivent être permanentes ou répétées et causer une souffrance ou constituer un handicap dans un ou plusieurs domaines de la vie courante. »

⁶² M. Mercier, M. Grawez (2007), « Exclusion & inclusion : actions sociales et modélisation », dans l'Observatoire n° 54, p. 52.

⁶³ Voir à ce sujet le chapitre sur l'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap qui propose quelques repères chiffrés.

⁶⁴ M-C Hardy-Bayle (2005), « Dictionnaire de la psychologie », PUF, p. 587.

4.1. Une réalité complexe et des enjeux multiples

La notion de « **double diagnostic** » désigne la coexistence d'une déficience intellectuelle avec un ou plusieurs diagnostics psychiatriques.

La notion de double diagnostic appliquée au handicap mental est souvent critiquée. Nous l'évoquons non pour la cautionner, mais parce qu'elle est « de fait » une catégorie signifiante pour beaucoup de professionnels. Il faut néanmoins noter qu'assimiler le handicap mental à un diagnostic constitue probablement un retour en arrière par rapport à l'évolution de la représentation du handicap décrite en début de rapport. De plus, il est tout à fait artificiel de découper une personne en différents syndromes là où elle constitue une entité unique et complexe...

De plus, nous pouvons constater que, l'expression double diagnostic, telle qu'elle est de plus en plus utilisée, renvoie également à la coprésence d'un handicap mental et de « troubles du comportement ».

4.2. Les troubles du comportement, une catégorie fourre-tout

Au niveau du DSM-IV les **troubles du comportement** constituent une catégorie fourre-tout se déclinant de différentes façons : trouble oppositionnel avec provocation, trouble des conduites, trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble du comportement perturbateur non spécifié. Ceux-ci, évoqués *lorsque l'agir non socialisé vient en premier plan comme mode d'expression dans la relation*⁶⁵ toucheraient 5 % à 9 % des jeunes de 15 ans dans une population tout venant. Ils présentent généralement des comorbidités associées et *peuvent ainsi appartenir à un tableau psychiatrique systématisé : psychose, autisme, syndrome borderline, déficience mentale, troubles anxieux, troubles de l'adaptation, névrose ou à un syndrome neurologique : épilepsie, confusion...*⁶⁶.

Nous concernant, nous envisagerons les troubles du comportement comme « action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique ». Notons que, un trouble du comportement « est jugé grave s'il met en danger, réellement ou partiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux.⁶⁷ »

Concernant la catégorie « troubles du comportement », il nous semble important d'insister sur les risques que présente une potentielle utilisation intempestive de celle-ci.

Tout d'abord, elle constitue un diagnostic stigmatisant pour celui qui en est porteur avec de potentielles conséquences très concrètes sur sa vie. Par exemple, cette étiquette agit comme un véritable répulsif pour les institutions d'hébergement, quel que soit leur secteur d'appartenance. C'est ainsi que les « troubles du comportement » ont tendance à déterminer le caractère « psychiatrique » d'une situation et le passage en psychiatrie renforce l'image négative des personnes et diminue plus encore leur chance de réinsertion dans des milieux plus intégrés. La personne handicapée est **stigmatisée** de par son handicap et l'étiquette « trouble du comportement » la stigmatise encore plus et complique encore plus les orientations futures... Ces complications augmentent les chances qu'émerge une problématique iatrogène, renforçant la

⁶⁵ Visier J-P, Maury M., notes de cours Module 3 : Maturation et vulnérabilité de l'Université de Rouen. p. 1

⁶⁶ Visier J-P, Maury M., op. cit., p. 6.

⁶⁷ M J Tassé, G Sabourin, N Garcin, L Lecavalier (2005), « Recherche sur la définition des troubles graves du comportement auprès d'une population ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement », Groupe de recherche CEMTGC.

perception déficitaire et problématique que les intervenants et l'entourage pourront avoir de la personne...

Ensuite, il est aisé de percevoir comment cette catégorie diagnostique participe à *la médicalisation de la vie quotidienne* évoquée plus haut. La psychiatrie doit veiller à ne pas être (trop) instrumentalisée au profit du maintien d'un certain ordre social pour se concentrer sur le soutien des personnes en situation de souffrance psychique. Nous arrivons ici à une dimension essentielle du risque d'usage abusif de diagnostic de ce type : nous risquons de ne plus entendre ce que les plus démunis au niveau symbolique (au niveau du langage) ont à nous dire. En effet, pour les personnes souffrant d'une déficience intellectuelle, l'expression par la mise en mots est compliquée, voire parfois impossible, le passage à l'acte peut alors constituer la seule façon pour elles de signifier un malaise, un inconfort, une souffrance... L'important n'est donc pas de classer le sujet dans cette catégorie (trouble du comportement), mais de se questionner sur le sens que peuvent avoir ses comportements problématiques.

Il nous semble donc important de considérer les troubles du comportement comme des signes (des symptômes diront certains, des questions...) plus que comme un syndrome s'expliquant par lui-même dans une totale tautologie.

4.3. Outils de dépistage (à compléter avec l'état de lieux)

Afin de dépister les troubles mentaux chez la personne en situation de handicap mental, une série d'instruments généraux standardisés sont disponibles :

- le Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults(PIMRA; Matson, Kazdin et Senatore1984);
- le « Diagnostic Assesment for the Severely Handicapped-II » (DASH-II; Matson, Gardner, Coe, Sovner, 1991) et sa version francophone : « Inventaire psychopathologique pour personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes », (L'Abbé et Tremblay, 1996);
- l'Assessment of Dual Diagnosis (ADD; Matson et Bamburg, 1998);
- Grille d'analyse d'un comportement agressif perturbateur(CAP) (ASSTSAS 2000) ;
- le Reiss Screen for Maladaptative Behavior (RSMB; Reiss, 1988) et sa version francophone Echelle de Reiss de dépistage des comportements problématiques : ERDCP(Lecavalier et Tassé 2001).

La plupart de ces instruments nous arrivent du Québec et doivent donc être traduit afin d'être disponibles en version francophone.

La grille d'analyse d'un comportement agressif perturbateur (ASSTSAS), le DASH-II, et le REISS Screen, sont utilisés afin de couvrir l'ensemble des composantes bio-psycho-sociales de la personne⁶⁸

L'Echelle de Reiss de dépistage des comportements problématiques ÉRDCCR: (Lecavalier et Tassé,2001) comporte plusieurs avantages comme sa facilité et sa rapidité d'administration. Elle comporte aussi plusieurs faiblesses : les coefficients de cohérence internes demeurent faibles pour l'ensemble des sous-échelles, sauf pour l'échelle Agressivité (Lecavalier etTassé, 2001). Il est, en outre, à regretter que cet instrument ne possède pas d'échelle permettant d'évaluer les symptômes d'anxiété.

L'Inventaire psychopathologique pour personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes est une traduction non validée du Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped, seconde édition (DASH-II) (L'Abbé et Tremblay, 1996). Bien que cet instrument présente certaines qualités sur le plan psychométrique et clinique, ses problèmes de cohérence interne et sa

⁶⁸ CSSS de Charlevoix, L'équipe du double diagnostic : DI et troubles de la santé mentale, Conférences du 4 oct. 2007, La douleur et les TGC, Groupe de recherche CEMTGC p.32.

population cible limitée (retard mental grave à profond) restreignent son utilisation. Le DASH-II est basé sur les critères diagnostiques du DSM-III-R.

En plus de ces instruments généraux permettant le dépistage des troubles mentaux, plusieurs instruments ont été conçus pour tenter d'évaluer de façon plus précise les troubles de l'humeur et les troubles anxieux chez les personnes ayant un retard mental. Cependant, parmi les tests disponibles en version originale anglophone, seul l'Anxiety, Depression and Mood Screen Screen (ADAMS: Esbensen, 2001) permet d'évaluer la présence de symptômes observables d'un trouble de l'humeur ou d'anxiété chez les adultes présentant un retard mental, peu importe le niveau de sévérité du retard. Sa version française est l'Echelle de dépistage de l'anxiété et des troubles de l'humeur (EDATH), un instrument qui ne constitue pas une mesure approfondie des troubles de l'humeur et de l'anxiété chez les personnes ayant un retard mental mais peut être utile notamment, pour le dépistage général et rapide de ces symptômes⁶⁹.

En ce qui concerne l'évaluation des comportements problématiques chez les personnes présentant un retard mental, un instrument de dépistage rapide (moins de 10 minutes) de la présence ou non de comportements problématiques significatifs chez une personne est sans aucun doute : « l'Echelle d'évaluation globale des comportements » de Godbout et Sabourin (EGCP2003), actualisée en 2007 (Sabourin EGCP-II)⁷⁰. Elle a permis l'identification de neuf catégories de comportements problématiques : comportements stéréotypés, comportements sexuels aberrants, comportements agressifs physiques envers autrui, comportements sociaux offensants, comportements de non-collaboration et provocateurs, comportements sociaux perturbateurs, comportements destructeurs, comportements d'automutilation, comportements de retrait) et une liste exhaustive des comportements associés (25)⁷¹:

Pour utiliser l'EGCP, l'évaluateur doit, dans un premier temps, souligner tous les comportements problématiques présents au cours des trois derniers mois chez la personne évaluée dans chacune des catégories comportementales. Il encercle le comportement problématique jugé le plus Important dans cette catégorie. Dans un deuxième temps, l'évaluateur doit sélectionner le niveau de fréquence qui correspond le mieux à ce comportement problématique; les scores de fréquence varient de 0 (jamais) à 5 (très souvent c'est-à-dire une fois ou plus par période de 3 heures).

Enfin, dans un troisième temps, il cote la gravité des impacts personnels de ce comportement problématique ainsi que les impacts pour autrui. Les scores d'impact comportent cinq niveaux qui vont de 0 (n'a eu aucun impact négatif significatif) à E (a eu un impact négatif extrême), avec entre les deux un impact L (léger), M (modéré) ou S (sérieux). Des critères spécifiques pour chacun de ces niveaux d'impacts sont fournis dans la plus récente version de l'EGCP (EGCP- II, 2007).

L'EGCP permet ainsi d'obtenir un score total de comportements problématiques et un score composite pour les facteurs internalisés et externalisés de comportements problématiques. En comparant les résultats de l'utilisateur à divers échantillons et en faisant varier le seuil de signification requis (déterminé en termes d'écart à la moyenne), la présence de troubles du comportement ou même de troubles graves du comportement peut être établie. Les scores obtenus peuvent être pondérés en termes d'écart à la moyenne pour chacune des catégories comportementales de l'EGCP. Il est alors possible de conclure que la personne pourrait présenter

⁶⁹ S. Méthot et D. Morin, Traduction d'un instrument de dépistage des symptômes affectifs et anxieux chez les adultes ayant un retard mental, in *Revue francophone de la Déficience intellectuelle*, juin 2004, vol 15, n°1, pp.57.'73.

⁷⁰ G. Sabourin, Echelle d'évaluation globale de la gravité des comportements ptblématiques (EGCP) : validité et applications cliniques, Conférences du 4 oct. 2007, La douleur et les TGC, Groupe de recherche CEMTGC pp.24-25.

⁷¹ Voir Annexe 7

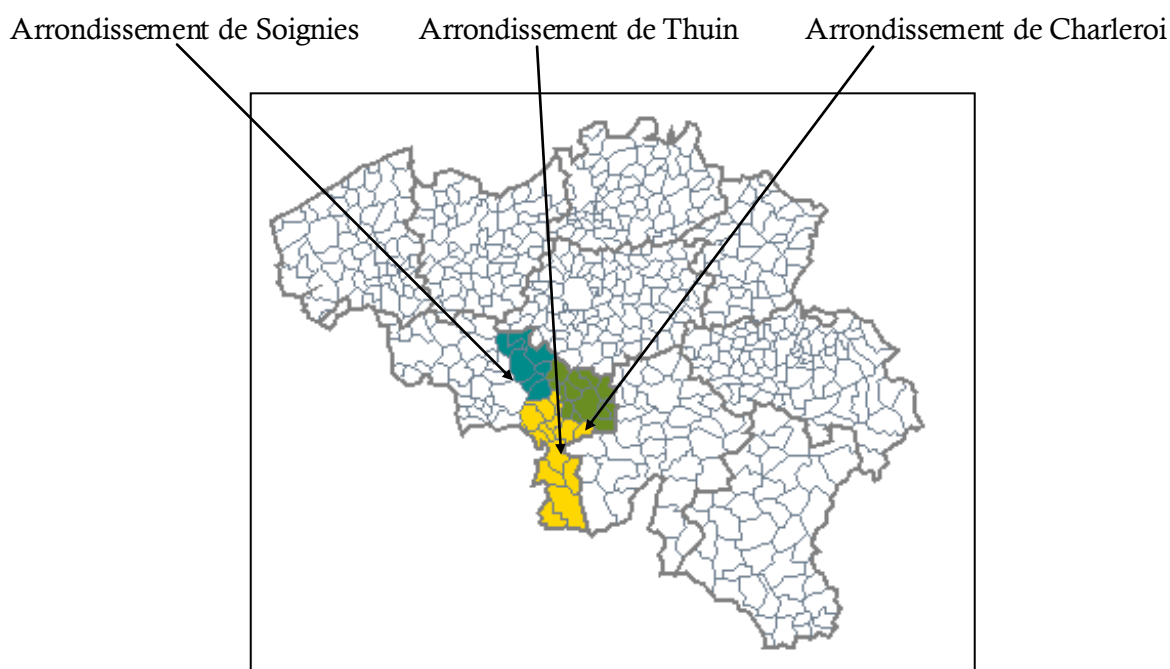
des comportements problématiques, des troubles du comportement ou même des troubles graves du comportement associées à l'une ou l'autre de ces catégories spécifiques de comportements problématiques.

5. Évaluation des besoins de la personne en situation de handicap mental sur le territoire de la PFRCC (fusion des points 3. et II du protocole).

5.1. Territoire de la plate Forme

La Plate-Forme de Concertation des régions du Centre et de Charleroi concerne les arrondissements administratifs⁷² de Charleroi, Soignies et Thuin. En terme de population adulte, cela représentait, au premier janvier 2008, 590 502 personnes (données INS, Ecodata).

Dans les trois arrondissements, c'est Charleroi qui est le plus densément peuplé avec une population de 332 206 habitants adultes.



Carte 1 Cartographie Charleroi et Centre, réalisée avec philcarto <http://philgeo.club.fr>

Le tableau ci-dessous nous permet d'obtenir une vue d'ensemble de la population hainuyère, et plus précisément des arrondissements de Charleroi, Soignies et Thuin.

	tot pop	tot<18A	Tot >18A
PRFCC	752 799	162 097	590 502
Charleroi	423 204	90 998	332 206
Soignies	181 217	39 804	141 413
Thuin	148 178	31 295	116 883

Tableau 1 Population totale et > 18 ans Belgique, Région wallonne, Hainaut, Charleroi, Soignies, Thuin au 01/01/2008

⁷² Voir à ce sujet la liste des communes en annexe.

5.2. Analyse des données statistiques : prévalence des problèmes psychopathologiques chez les personnes handicapées mentales

Les personnes en situation de handicap mental représentent +/- 2 % de la population, quelles que soient les définitions et les modèles utilisés. Les recherches à ce sujet mettent en évidence une légère tendance à l'augmentation de ce taux liée, paradoxalement, aux progrès de la médecine. C'est ainsi que, actuellement, plus de diagnostics sont établis (meilleure identification des problèmes et plus de problèmes connus), plus de grands prématurés survivent et l'âge des femmes enceintes augmente, etc.⁷³

L'expression handicap mental regroupe un ensemble hétérogène de problématiques aux étiologies diverses. Le fonctionnement adaptatif, le quotient intellectuel et les caractéristiques comportementales des personnes concernées sont donc eux-mêmes très variables. Selon l'AAMR, les retards mentaux « légers » représenteraient 75 % à 89 % des personnes en situation de handicap mental et les retards modérés à sévère de 11 % à 25 %.

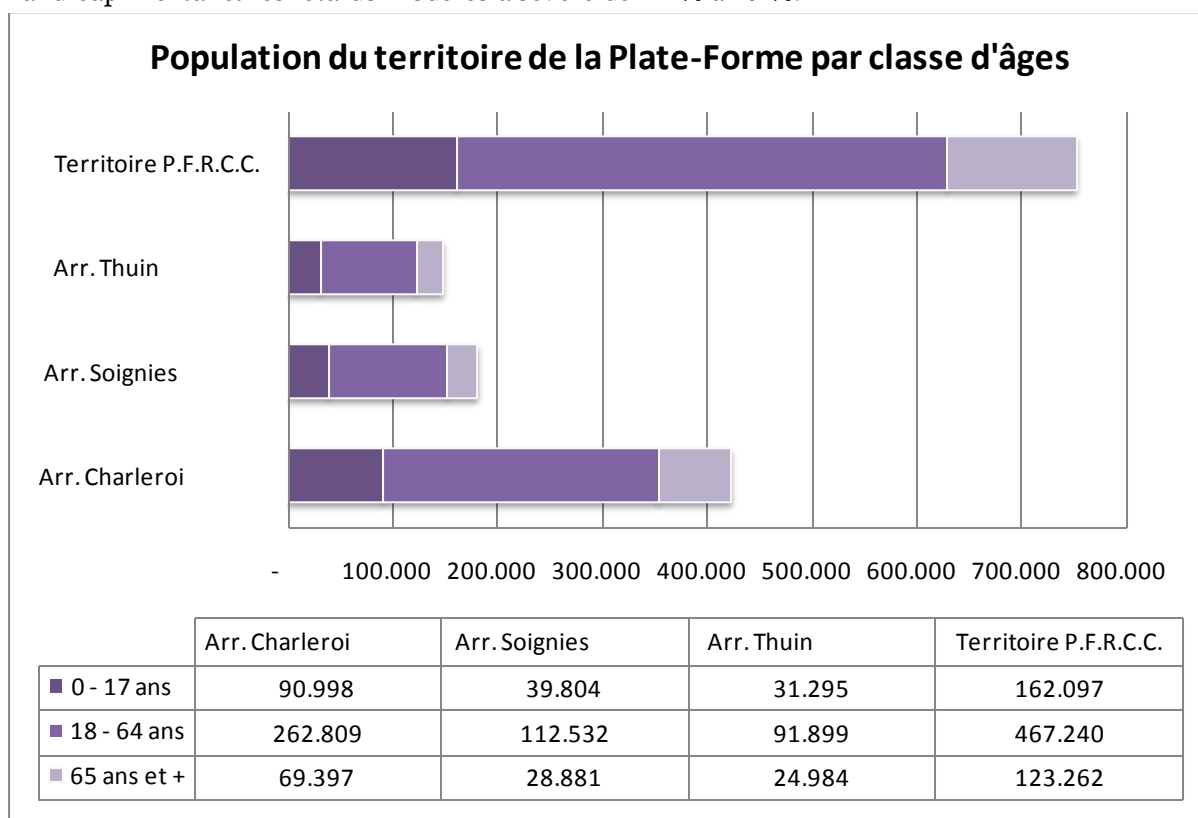


Tableau 2 : chiffres du SPF de l'année 2008.

Partant des chiffres disponibles, nous pouvons effectuer une estimation approximative du nombre de personnes en situation de handicap mental sur le territoire de la Plate-forme de Concertation en Santé Mentale des Régions du Centre et de Charleroi. Sachant que la population des plus de 18 ans est de 590.502 (2008), nous pouvons estimer à +/- 11.810 le nombre de personnes en situation de handicap mental. Soit environ 9.448 personnes en situation de handicap mental « léger » et 2.362 personnes en situation de handicap mental modéré et sévère.

Nous avons déjà insisté sur le caractère complexe et multifactoriel de l'étiologie d'une situation de handicap. La dimension biomédicale de celle-ci, lorsqu'elle est identifiée, peut, elle aussi, être extrêmement variée. Il peut s'agir d'une anomalie génétique comme dans le cas de la « trisomie 21 », d'une maladie génétique comme le « Xfragile », d'une malformation cérébrale ou d'un dysfonctionnement du métabolisme. Il peut également s'agir d'un problème survenu durant la

⁷³ Dessibourg C-A (2009), « Handicap mental : approche transdisciplinaire », p. 6.

grossesse comme dans le cas d'un syndrome d'alcoolisation fœtale, autour de la naissance ou encore d'une maladie contagieuse dans les premiers mois de vie du nourrisson, etc.

Notons que, statistiquement, l'étiologie d'un handicap mental léger est moins souvent identifiée que la cause des handicaps modérés à sévères. En effet, pour la première situation, une origine est déterminée dans 25 % à 40 % des cas et dans la seconde, elle est trouvée dans 60 % à 75 % des cas⁷⁴.

Il fut une époque où l'on estimait volontiers que les personnes en situation de handicap intellectuel n'étaient pas susceptibles de développer une « maladie mentale ». La souffrance psychique était associée à une forme de « sophistication intellectuelle », à l'opposé de la figure de « l'imbécile heureux ». Depuis une vingtaine d'années, c'est l'idée contraire qui semble s'imposer à savoir que les personnes en situation de handicap mental développeraient plus volontiers une symptomatologie psychiatrique. Parmi les raisons évoquées pour expliquer cette tendance, nous retiendrons : une capacité réduite de résistance au stress, une capacité réduite à faire face aux pressions et aux exigences de la vie quotidienne, une faible capacité de résolution des conflits psychiques, les dimensions historiques et systémiques, le manque de compétences sociales, l'instabilité émotionnelle, la qualité de l'environnement et les lésions au cerveau.

C'est ainsi que les taux de prévalence d'une problématique psychopathologique chez les personnes en situation de handicap mental avancés dans la littérature oscillent **entre 10 % et 39 %**⁷⁵ (voire plus). Par exemple, l'étude d'Emerson⁷⁶ (2003) réalisée à l'aide de l'ICD-10 sur 10.438 enfants de 5 ans à 15 ans estime à +/- 39 % la prévalence globale des troubles psychiatriques diagnostiqués chez ceux-ci lorsqu'ils sont en situation de retard mental contre 8 % dans le reste de la population.⁷⁷

Selon Deb et coll. (2001), ces écarts importants dans les résultats des recherches sont liés à certaines variables, voire certains biais. En effet, les résultats obtenus pourront varier sensiblement en fonction : (1) des critères de sélection de l'échantillon, (2) de la « définition » retenue de ce qu'est une « maladie psychiatrique » (certains ont inclus ou exclus des diagnostics comme les troubles du comportement, par exemple), (3) des méthodes de diagnostic utilisées. C'est ainsi que la plupart des études réalisées sélectionnent leur population parmi des résidents en institution ou en clinique, ce qui crée forcément un biais. De plus, la difficulté à poser un diagnostic psychiatrique chez une personne ayant de gros problèmes de communication est bien connue⁷⁸, notamment lorsqu'il s'agit de diagnostiquer une psychose. Les outils utilisés par ces recherches sont différents et pas toujours appropriés. Ensuite, certaines études obtiennent des prévalences très élevées, car elles ont inclus les diagnostics de troubles du comportement et

⁷⁴ American Association on Mental Retardation (2002), « Mental Retardation : Definition, Classification and Systems of Supports », AAMC, Washington, p 32.

⁷⁵ Deb S., Thomas M., Bright C. (2001), « Mental disorder in adults with intellectual disability. I : Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years », *Journal of Intellectual Disability Research* ; 45 (6) : 495-505.

⁷⁶ Emerson E. (2003), « Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability », *Journal of Intellectual Disability Research* ; 47 : 51-58.

⁷⁷ Dessibourg C-A (2009), op. cit., p. 8.

⁷⁸ S. Ionescu identifie 4 raisons (en interrelation) permettant d'expliquer cette difficulté : (1) *la difficulté à communiquer*, (2) *le masquage psychosocial* (les faibles habilités sociales de départ et les expériences de vie limitées diminuent la visibilité de la problématique psy), (3) *la désintégration cognitive* et la difficulté de l'attribuer au handicap ou à la maladie, (4) *l'exagération de la « ligne de base »* (la maladie vient majorer les déficits cognitifs et les comportements inadaptés de telle sorte que nous surestimons l'ampleur de la déficience intellectuelle en méconnaissant la problématique psychopathologique).

d'autisme dans les syndromes psychiatriques envisagées sachant que ces problématiques sont communes parmi cette population.

Dans leur recherche⁷⁹, tenant compte des biais qui viennent d'être évoqués, Deb et coll. (2001) obtiennent une prévalence de 14,4 % (n=90). Ils constatent également que la schizophrénie et les troubles phobiques sont significativement plus fréquents chez les personnes handicapées mentales. De plus, ils remarquent une augmentation des problèmes psychiatriques au fur et à mesure du vieillissement, mais aussi en présence d'un handicap physique cumulé au handicap mental. Ce dernier point est important, car des problèmes somatiques accompagnent souvent le handicap mental. Cette dimension viendra rajouter aux difficultés vécues par le sujet et son entourage.

Si nous reprenons le chiffre de +/- 11.810 personnes en situation de handicap mental sur le territoire de la Plate-forme de Concertation en Santé Mentale des Région du Centre et de Charleroi et en optant pour une prévalence médiane aux pourcentages évoqués ci-dessus concernant les troubles psychopathologiques (20 %), nous pouvons estimer le nombre de personnes concernées à +/- **2.362 personnes**. Rappelons qu'il s'agit là d'une estimation théorique et approximative et non d'un chiffre « absolu ». D'autant plus que celle-ci amalgame tous les degrés de sévérité du handicap, pour lesquels nous pouvons penser que la réponse qu'il est possible d'apporter à un problème psychopathologique n'est pas toujours identique. En effet, ce qu'il est possible de faire dans le cas d'un handicap mental sévère est différent de ce qu'il est possible de faire dans le cas d'un handicap dit « léger ».

Notons ensuite que le taux de comorbidité psychiatrique chez les personnes en situation de handicap mental au-delà de 65 ans est particulièrement important. Une étude réalisée en Angleterre⁸⁰ montre que 61,9 % des plus de 65 ans sont atteints d'une problématique psychiatrique contre 43,8 % du groupe composé de personnes de 20 à 64 ans.

Par contre, il n'est pas possible d'affirmer que le taux de troubles psychiatriques augmente avec la sévérité de la déficience intellectuelle. Quoiqu'il en soit, remarquons que la difficulté d'établir un diagnostic, notamment de schizophrénie, déjà évoqué plus haut est encore plus importante dans les situations de handicap mental profond.

Nous pouvons donc dire des personnes en situation de handicap mental qu'elles rencontrent les mêmes troubles psychiatriques que tout un chacun, avec probablement certaines problématiques plus représentées que dans une population « tout-venant ». Notons cependant que le caractère hétérogène de la population concernée doit nous amener à interpréter avec prudence et nuances cette dernière constatation qui mériterait d'être affinée, notamment en fonction de la dimension étiologique du handicap.

De plus, comme nous l'avons déjà évoqué, l'inclusion ou non des « troubles du comportement » en tant que trouble psychiatrique va influencer le taux de prévalence obtenu. Il est évident que ces troubles peuvent avoir eux aussi des origines extrêmement diverses. Ceux-ci pourront dans certains cas être principalement déterminés par la dimension biomédicale de la situation de handicap et très peu à d'autres. Si dans tous les cas les comportements sont à comprendre à la lueur des dimensions tant biologiques, psychiques que contextuelles, nous ne pouvons cependant pas comparer les troubles du comportement lié à une immaturité des lobes frontaux et ceux consécutifs à un état dépressif, par exemple. À ce sujet, il semble qu'il existe un lien de corrélation important entre la dépression et l'agressivité. C'est ainsi que la dépression a été

⁷⁹ Deb S., Thomas M., Bright C. (2001), op. cit., 495-505.

⁸⁰ Cooper S-A. (1997), « Psychiatry of elderly compared to younger adults with intellectual disabilities », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* ; 10(4): 303-311.

diagnostiquée quatre fois plus chez des personnes présentant des comportements agressifs que chez des personnes n'en présentant pas⁸¹.

5.3. Difficultés liées à la situation de handicap

Les études de prévalence des problèmes psychopathologique ne sont pas les seules qui permettent de mettre en évidence les besoins spécifiques des personnes handicapées et de leur entourage en matière de soutien psychologique et psychothérapeutique. En effet, la situation de handicap et de handicap mental en particulier implique pour les personnes concernées d'affronter un certain nombre de difficultés qui viennent s'ajouter aux aléas « classiques » de la vie. Il est donc logique de constater qu'elles auront, en moyenne, plus de difficultés matérielles, organisationnelles, somatiques, mais aussi psychologiques à gérer (d'où l'utilisation du terme « handicap »). Évidemment, le secteur de la santé mentale n'est pas la seule ressource disponible et nécessaire. Même en matière de souffrance psychique, il est important de laisser au réseau « naturel », lorsqu'il existe, une place centrale. Cependant, l'introduction d'un tiers possédant des compétences spécifiques (un professionnel, une équipe, un lieu, etc.) peut s'avérer parfois indispensable.

5.3.1 – Intra-familiale

Insistons d'abord sur le fait que, avant d'être handicapé, un enfant est un enfant, une personne est une personne. Dès lors, pour comprendre les processus de subjectivation du handicap, il faut s'en référer aux processus au cœur de la vie intrapsychique et intersubjective du sujet « ordinaire »⁸². C'est ainsi que, comme le relève Simone Korff-Sausse, les enfants handicapés passent par les mêmes étapes de développement affectif que les autres.⁸³ Cet auteur fait partie de ceux qui soulignent avec force, et avec exemples à l'appui, les étonnantes capacités d'élaboration psychique que l'on peut observer chez les personnes handicapées mentales. Elle note d'ailleurs qu'une des spécificités de la souffrance de la personne déficiente est « le décalage énorme, quasi insurmontable, entre son monde intérieur et ses possibilités de l'exprimer. »⁸⁴

Nombre de cliniciens assimilent l'annonce du handicap (de l'enfant) aux parents à un véritable traumatisme. Le deuil de l'enfant fantasmé, que tous les parents doivent faire, prend ici une dimension toute particulière. La blessure narcissique peut être profonde, les sentiments de honte et de culpabilité seront parfois très vifs chez les parents, mais aussi chez l'enfant lui-même et dans la fratrie. Évidemment, chaque famille est unique et réagira différemment à cette secousse. Comme tout événement traumatique, celui-ci ira s'inscrire « dans un tissu psychique où il sera relié par de multiples fils à des événements antérieurs »⁸⁵ et réactiver ainsi des fantasmes inconscients. Il arrive d'ailleurs que le handicap révèle ou masque une difficulté familiale indépendante et préexistante à celui-ci.⁸⁶ Bref, cette situation et les réactions qu'elle suscite ne peuvent se deviner qu'à la lueur de toute la complexité du système familial et des individus qui le composent, notamment dans leurs dimensions historiques et transgénérationnelles, toujours mobilisées à la naissance d'un enfant.

Ceci étant, « il est important que les soignants connaissent l'impossibilité du psychisme humain à appréhender et à assimiler en une seule fois un fait aussi catastrophique »⁸⁷. C'est ainsi que l'on

⁸¹ Reiss S., Rojahn J. (1993), « Joint occurrence of depression and aggression in children and adults with mental retardation ». *Journal of Intellectual Disability Research* ; 37(3): 287-94.

⁸² « Cliniques du sujet handicapé », p. 13.

⁸³ Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 75.

⁸⁴ Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 95.

⁸⁵ Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 41.

⁸⁶ « Cliniques du sujet handicapé », p. 14.

⁸⁷ Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 38.

observe fréquemment des familles venant d'apprendre le handicap de leur enfant couper court à toutes relations extérieures, vécues comme persécutrices, et se replier sur elles-mêmes. Parfois aussi, le temps se fige pour le système familial, des relations fusionnelles s'installent que rien ne semble pouvoir trianguler...

L'enfant en situation de handicap va devoir non seulement gérer son anormalité, mais également la souffrance que celle-ci provoque chez ses parents. Il arrive qu'un tabou s'installe autour de ces questions. Pour protéger l'autre, chacun va s'attacher à ne parler de rien avec comme conséquence possible de bloquer un peu plus les capacités de symbolisation de l'enfant. Dans ce cas, l'expression des affects autour du handicap est empêchée, car jugée trop dangereuse. « Le non-dit plonge l'enfant dans une impuissance qui le laisse sans voix et sans pensée. La pire des souffrances est celle qui ne peut se dire, être entendue et partagée. La plus troublante étrangeté est celle qui ne peut être nommée⁸⁸. » Car, même très démunis intellectuellement, les enfants sont conscients d'être à l'origine de la souffrance de leurs parents et portent inévitablement le poids de cette blessure narcissique. « Cette culpabilité entraîne certains enfants dans une spirale de conduites qui sont autant de façons de mettre en jeu cette culpabilité ou de s'y dérober. »⁸⁹ Ce qui peut parfois expliquer ce que nous nommions « trouble du comportement » dans un chapitre précédent.

5.3.2. Intra-sociétale

Si la personne en situation de handicap doit « faire avec » la dynamique singulière⁹⁰ qui s'est installée au sein de sa famille, elle doit également composer avec le regard que va poser la société sur elle et la place qu'elle lui assigne. « La difformité provoque des attitudes contradictoires : attirance et dégoût, rejet et séduction, compassion et agressivité, pitié et sadisme. » La personne handicapée se verra ainsi parfois rejetée, parfois surprotégée, dans des attitudes extrêmes typiques de la confrontation à la différence d'autrui.

La situation de handicap touchera également les questions relatives à la vie affective et sexuelle, à l'accès aux groupes de pairs et au travail, ou encore, plus largement, aux possibilités d'autodétermination, etc. Tous ces éléments dont nous avons l'habitude de penser qu'ils contribuent à une « bonne santé mentale » (voir chapitre à ce sujet).

Autrement dit, tant l'analyse des données statistiques, que celle des connaissances cliniques nous permettent de soutenir l'importance d'offrir des ressources du côté de la santé mentale accessibles aux personnes en situation de handicap mental. Celles-ci ne seront certainement pas la seule façon de contribuer à un « mieux-être » de ces personnes, mais elles semblent néanmoins indispensables au moment de prendre en charge des pathologies mentales, mais aussi simplement lorsque la présence d'un tiers « professionnel » est souhaitable.

Ceci étant, tout cela ne nous renseigne pas sur la façon dont cette offre doit se déployer. Par exemple, dans quelle mesure doit-elle être spécialisée ou non ? Quels sont les besoins en structures ambulatoires par rapport aux besoins résidentiels ? Faut-il privilégier une offre thérapeutique classique ou un appui (sous forme d'intervision, par exemple) des équipes d'institutions AWIPH ? De quels outils et de quelles formations auraient besoin les psychothérapeutes ? Etc. Probablement est-il tendancieux de poser ces questions sous la forme de choix « binaires », il y a peu de raison que ces éléments s'excluent mutuellement et l'idéal serait probablement de développer l'ensemble de ces dimensions. ...

⁸⁸ Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 82.

⁸⁹ Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 112.

⁹⁰ Parce qu'il n'y en a pas deux pareils, mais aussi parce que la situation de handicap génère des spécificités.

6. Présentation du contexte institutionnel

Quelles sont aujourd'hui, les solutions possibles pour rencontrer les besoins des personnes handicapées qui présentent un trouble du comportement et/ou une problématique psychopathologique ?

A ce sujet, la recherche sur les situations complexes⁹¹ a posé un certain nombre de constats concernant les adolescents présentant des problématiques psychologiques et comportementales sévères. Ces constats ont été relayés partiellement ou totalement pour notre public cible adultes par la Table-Ronde Handicap mental/santé mentale ainsi que par les groupes de travail des Plates-formes de concertation en santé mentale et des commissions subrégionales de l'AWIPH. Ce chapitre se propose de brosser un tableau du contexte institutionnel actuel, des nouvelles initiatives mises en place récemment et des collaborations existant entre ces secteurs ; un aperçu qui devra être complété et actualisé via les données issues de l'état des lieux à réaliser.

6.1. Une série de constats

6.1.1 Du point de vue institutionnel

La difficulté du diagnostic

Les difficultés à communiquer, le masquage psychosocial (faibles habiletés sociales et expériences de vie limitées), la désintégration cognitive (désorganisation du traitement de l'information) et l'exagération de la « ligne de base » (majoration des déficits cognitifs et des comportements inadaptés)⁹², rendent le diagnostic difficile à poser. Certains « troubles du comportement » comme l'agressivité ou l'automutilation ne sont qu'un canal de communication pour exprimer une angoisse doublée d'un défaut de mentalisation et non le fait d'une maladie mentale. L'agir remplace la pensée. D'autre part, le manque d'outil ou de référentiel théoriques, les confusions terminologiques⁹³ et classifications inappropriées sont également mis en avant par les intervenants des secteurs de la santé mentale comme du handicap pour expliquer leurs difficultés.

L'absence de fil rouge dans les suivis

Lorsque les troubles du comportement sont importants, il y a peu, voire pas de fil rouge dans les prises en charge ; il n'existe pas de logique conductrice sur le long terme, mais une succession de réactions « ponctuelles » souvent liées à un « épuisement » de l'équipe en charge.

Les (ré)orientations sont souvent faites dans l'urgence en réaction à une situation de crise et un ras-le-bol de l'équipe. Les décideurs et les équipes sentent alors le besoin d'apporter une solution rapidement. (...) l'institution mobilisée l'est alors moins sur base de ses compétences et projets propres que dans la recherche effrénée d'une solution qui corresponde aux impératifs sociaux et professionnels de « tenter quelque chose. *De cette façon, c'est au moment où les situations nécessitent le plus d'attention (moments de crise et changement de lieu de vie) qu'elles en reçoivent le moins. En effet, les institutions les mieux armées imposent des procédures d'admission et des délais d'attente qui sont généralement colmatés par d'autres services avec moins de moyens* »⁹⁴

¹ P. Minotte- J.-Y. Donnay, Les situations complexes. Etat des lieux et pistes de travail concernant la prise en charge des adolescents présentant des problématiques psychologiques et comportementales sévères, recherche IWSM, 2008.

⁹² S. Ionescu, « Quatorze approches de la psychothérapie ». Paris, Nathan, 1991.

⁹³ Cf. à ce sujet le chapitre sur la définition des troubles mentaux et le problème de confrontation de paradigmes théoriques différents.

⁹⁴ Moriau J. (2003), op. cit., p. 52.

Le manque de place dans les services AWIPH (logique d'orientation critiquable) ⁹⁵

Il y a une volonté au niveau de l'AWIPH de réserver les places d'hébergements aux situations les plus lourdes, mais la demande dépasse l'offre et les institutions peuvent faire des choix. De façon explicite, en créant des catégories dans lesquelles certaines personnes entreront et d'autres pas, ce qui peut déclencher l'engrenage des exclusions successives (c'est tout le débat de l'hyperspécialisation) ; mais parfois aussi de manière implicite lors des transactions entre services ou avec les autorités mandante. Il s'avère en effet, que moins les institutions ont de relais, notamment dans les hôpitaux, moins elles sont tentées d'accueillir des situations complexes.

Hospitalisations prolongées et injustifiées par manque de relais

La temporalité de l'hôpital est parfois nécessaire et la contenance d'un service bénéfique mais elle doit rester transitoire. On ne peut faire de l'hospitalier et du milieu résidentiel en même temps. Après 3 mois d'observation une expertise peut être rendue et transmise aux équipes ou familles. Il y a une nécessité de créer des réseaux et des liens avec le milieu de vie. C'est ce qui est l'essentiel du travail. Force est cependant de constater des listes d'attentes dans certains hôpitaux⁹⁶ et une enquête du KCE (Centre fédéral d'expertise -6/08/08) atteste qu'entre 15 et 30% des hospitalisés longue durée souffrent d'un retard mental⁹⁷.

Manque de formation des intervenants

Quels qu'ils soient, les intervenants auprès de ces personnes à doubles diagnostics, se disent désarçonnés par rapport à ces situations complexes, et à court d'outils ou de référentiels.

Ces différents paramètres rendent compte de la difficulté à faire coïncider l'ensemble des problématiques de la personne handicapée et l'offre de prise en charge et favorisent les jeux de « ping-pong » entre services qui tantôt incluent la personne dans leur sein pour l'une de ses difficultés et tantôt l'excluent pour une autre (voire pour la même raison qui a motivé son inscription).

La communication entre services, à plus forte raison lorsqu'ils appartiennent à des secteurs différents, est difficile. Le travail de réseau est largement souhaité, mais finalement peu opérant. Les changements de dispositifs se passent difficilement.

Il est aussi question des paradigmes de prise en charge des institutions. Le travail en réseau est parfois rendu compliqué à cause de la confrontation de référents théoriques peu compatibles. Il est souvent question des moyens et des outils des institutions, mais le positionnement de l'institution est une notion tout aussi importante ... Il est nécessaire de trouver un terrain d'entente a minima à ce sujet pour pouvoir travailler ensemble autour de celui-ci.

C'est ainsi que la question de la demande est prise en compte différemment par les différents champs. Ces singularités sont souvent mal interprétées et/ou mal vécues. La difficulté ici semble bien à nouveau résider au moins partiellement dans la méconnaissance par chaque secteur des motifs généraux qui poussent les intervenants des secteurs d'en face à réfléchir, problématiser et travailler les situations d'une certaine manière, différente de la leur.⁹⁸

⁹⁵ Ceci est actuellement constaté par de très nombreux pays et interpelle les instances européennes car le phénomène semble en augmentation.

⁹⁶ Table Ronde du Confluences

⁹⁷ Une étude du KCE (2008) a montré la proportion (trop) importante de patients chroniques en HP en situation de handicap mental ! Résumé de la recherche : http://www.kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3228&CREF=11310

⁹⁸ Blondieau L. (2005), op. cit., p. 78.

Des principes déontologiques sont souvent évoqués pour expliquer certaines réticences à la transmission d'informations, surtout du côté de la santé mentale. Il ne s'agit pas ici d'un dysfonctionnement, mais d'une dimension importante de la question. Cette dimension est néanmoins problématique si elle devient prétexte à refuser toute forme de collaborations.

Les services manquent généralement de moyens pour réaliser le travail en réseau nécessaire.

L'absence de communication est également une façon d'éviter les désaccords explicites étant donné le caractère potentiellement conflictuel du secteur. En d'autres mots, le travail psychosocial relève d'une logique « clinique » plutôt que d'une logique expérimentale « scientifique ». Il est fondé sur des interprétations et des évaluations (...) qui engagent nécessairement la personne du spécialiste professionnel. Ce qui peut expliquer la rétention d'informations, non pas seulement par une « intention déontologique », mais aussi par le fait de pratiques impliquant éthiquement et personnellement les professionnels, dans des interventions dont le résultat est toujours incertain.^{99/100}

6.1.2. Du point de vue des usagers et familles

La santé mentale s'inscrit dans la vie de tous les jours et dans la place que l'on occupe dans la société. De manière générale, on peut constater que les bénéficiaires sont confrontés à un manque de choix : « Tu iras vivre là où il y a de la place. » Leur lieu de vie n'est pas forcément adéquat à leur situation, il est imposé. Ce qui peut engendrer des répercussions sur leur santé mentale sous la forme de maladies iatrogènes. La question ne commence pas à 18 ans. Mais beaucoup plus tôt. Certains sont ainsi, depuis le plus jeune âge ballottés de services en services parce qu'ils ne correspondent pas aux critères. On en arrive là au bout d'un système d'exclusion.

Deux autres problématiques sont également souvent soulevées par les usagers et leur milieu naturel : le manque de représentativité de la personne handicapée et la question du coût de leur prise en charge : lorsqu'une place est disponible reste à savoir comment elle va être financée : par le CPAS, par la famille... y a-t-il un administrateur de biens ? Le Lit T coûte moins cher à l'usager.

6.1.3. Du point de vue politique

Force est de constater que le morcellement des pouvoirs liés à la communautarisation et la régionalisation a un impact particulièrement négatif dans le cadre des situations qui nous intéressent. À la complexité intrinsèque de celles-ci en termes diagnostique et curatif, se surajoutent la complexité administrative du système belge et sa répercussion sur l'organisation du travail en réseau. Notons à ce sujet qu'il serait bon de s'inspirer de ce qui se passe en Flandre où les compétences communautaires et régionales sont regroupées, mais aussi la prise en charge des « jeunes en difficultés » qui dépend d'un seul ministère, celui du « bien-être », regroupant l'Aide à la jeunesse, les services de santé mentale et le handicap. Constatons néanmoins que ce contexte favorable n'empêche pas des difficultés dans les collaborations intersectorielles. Nos collègues du Nord du pays font les mêmes constats que nous concernant les jeunes « incasables » et tentent des projets novateurs en matière de travail en réseau¹⁰¹.

Dans le contexte wallon, les pratiques de réseau intersectoriel ont du mal à se financer... et un niveau de pouvoir seul peut difficilement « mobiliser » l'ensemble.

⁹⁹ De Backer B., Devolder J., Sichev V. (1997), op. cit., p. 81.

¹⁰⁰ P. Minotte- J.-Y. Donnay, op. cit., p. 26

¹⁰¹ P. Minotte- J.-Y. Donnay, op. cit., p. 28

6.2. Inventaire des réponses existantes

Les personnes en situation de handicap sont concernées par différents niveaux de pouvoirs et se situent à la croisée de plusieurs champs de compétence : santé, santé mentale, aide sociale, pédagogique, éducatif, judiciaire, etc...

6.2.1. les services d'accueil et d'hébergement de l'AWIPH (subventionnés par la RW)

Il faut différencier les enfants et les adultes. Pour les premiers, le trouble comportemental est reconnu comme un handicap à lui seul. A l'âge adulte, les troubles comportementaux ne sont jamais reconnus comme un handicap mais tolérés complémentirement à un autre handicap.

6.2.1.1. Les Services Résidentiels pour Adultes (SRA)

Il s'agit d'une solution de prise en charge totale de jour comme de nuit. Ce sont des lieux de vie de plus en plus réservés aux personnes touchées par un handicap très important. Elles y bénéficient d'un encadrement thérapeutique et éducatif qui leur permet de vivre le plus « normalement » possible. Apprentissage de l'alimentation et de l'hygiène, attention à la vie affective et sexuelle, soutien psychologique sont autant d'appuis développés. L'équipe des éducateurs et le personnel aidant sont présents 24h sur 24, 365 jours par an.

Cependant le constat est unanime, l'offre n'est plus adaptée à la demande. Il est difficile d'y obtenir une place tant les listes d'attentes sont longues et la catégorisation des « cas prioritaires » mise en place par l'AWIPH n'est pas toujours adaptée à la réalité. Certains patients, dont beaucoup de « double diagnostics », se retrouvent ainsi coincés dans des hôpitaux ou des maisons de repos en attendant qu'une place se libère.

6.2.1.2. Les Services Résidentiels de Nuit pour Adultes (SRNA)

Historiquement, ces services étaient une solution d'hébergement pour les personnes handicapées qui travaillaient, notamment dans les Entreprise de Travail adapté (ETA). Elles pouvaient ainsi vivre plus près de leur lieu de travail et bénéficier en week-end d'activités de délasserment. A l'heure actuelle, le contexte socio-économique a modifié la destination originale des SRNA. De moins en moins d'usagers ont du travail et les SRNA accueillent également des personnes handicapées bénéficiaires d'un Service d'Accueil de Jour désireuses d'un hébergement ou des personnes inoccupées en journée pour lesquelles ces services développent aussi une prise en charge de jour mais sans avoir parfois la structure ou les moyens pour ce faire.

6.2.1.3. Les Services d'Accueil de Jour pour Adultes (SAJA)

La personne handicapée qui ne travaille pas peut bénéficier d'un **accueil de jour** par un SAJA où elle est prise en charge pendant 5 jours par semaine, de 8h30 à 16 h. Des activités occupationnelles variées y sont organisées : activités artistiques, jardinage, cuisine, artisanat... Des équipes d'éducateurs accompagnent les personnes ainsi accueillies.

6.2.1.4. Les Services Résidentiels de Transition (SRT)

Les Services Résidentiels de Transition s'adressent en grande partie à des jeunes adultes présentant un handicap mental. Ce sont en majorité, mais non exclusivement, des personnes provenant d'institutions possédant un Service Résidentiel pour Adultes et un Service Résidentiel de Transition. Après la mise en place d'un projet individuel avec l'équipe éducative, ces personnes quittent le service résidentiel pour le service de transition où elles peuvent gagner en autonomie. Logeant individuellement ou en petit groupe, les bénéficiaires jouissent d'une réelle indépendance. Les Services résidentiels de transition veillent néanmoins en permanence au confort physique, psychologique et social des bénéficiaires, qui peut se traduire par une aide dans la gestion du budget, une aide à l'hygiène ou à l'alimentation, etc.

Deux remarques :

Malgré le terme « transition », il semble que certaines personnes restent longtemps en SRT ; Certaines personnes provenant d'un SRA hésitent à faire le pas vers le SRT en vue d'une autonomisation, de peur de perdre leur place dans le service dont ils proviennent et de devoir refaire une longue file d'attente pour retrouver une place au cas où cela serait nécessaire

Les Services résidentiels jeunes/ SRT peuvent également assurer une transition vers l'âge adulte pour une autonomisation

6.2.1.5. Les Services d'Accompagnement (SAC)

Ces services aident les personnes de plus de 18 ans à mener à bien des projets qui leur apporteront une plus grande autonomie. Certains s'adressent à toutes personnes quelle que soit leur déficience et d'autres sont plus spécialisés. Tout type de demande peut être adressée à un service d'accompagnement : recherche d'un logement, d'un travail, guidance budgétaire, guidance administrative, passage d'un permis de conduire, recherche d'activités de loisirs, élargissement du réseau relationnel. Il peut s'agir aussi d'apprendre à écrire un curriculum vitae, à cuisiner, à faire des courses, à prendre le bus, etc. L'accompagnement peut-être très limité dans le temps ou s'étendre sur une période plus longue. Un plan d'accompagnement, avec des objectifs clairs, des évaluations régulières et objectives, est mis en place.

6.2.1.6. Les Services de Placement Familial (SPF)

Lorsque la famille d'origine ou le service résidentiel n'est pas, ou n'est plus, en mesure de répondre aux besoins d'un enfant, d'un jeune ou d'un adulte handicapé, et que ces derniers ne sont pas aptes ou désireux de vivre seuls ou en institution, il existe encore une alternative : l'accueil familial. L'accueil peut avoir lieu en week-end, pendant les vacances, ou en continu. Il semble cependant que cette solution soit rarement utilisée pour les bénéficiaires adultes.

6.2.1.7. Les Services d'Aide à l'Intégration (SAI)

Certains services comme les Service d'Aide à l'Intégration assurent un suivi de 6 à 20 ans.

Tout comme les services de l'Aide à la jeunesse, nous ne les passerons pas en revue, la population adulte qui nous intéresse y étant peu représentée.

6.2.2. Santé mentale et psychiatrie

6.2.2.1. Les Services de Santé mentale (SSM)

Ces services subventionnés par la Région Wallonne apportent une aide psycho-médico-sociale dans un cadre ambulatoire spécialisé à toute personne qui en exprime la demande, selon un mode pluridisciplinaire. Ils interviennent également lorsqu'il y a contrainte judiciaire.

Dans le cadre du Handicap, ils sont surtout sollicités pour des demandes d'expertise. Ils se disent peu voire pas outillés pour recevoir ces situations car cette population ne consulte pas et ne demande pas d'aide, conditions habituellement requises dans les SSM. Leurs référents théoriques sont en outre inadaptés à la prise en charge des personnes handicapées. (voir liste de ces services en annexe) ; Il existe cependant depuis 2008, une initiative spécifique « handicap » à Verviers, le Sapi¹⁰² (cf à ce sujet article du Confluences 24). Cette toute jeune équipe prend en charge une population de personnes handicapées enfants comme adultes.

¹⁰² SAPI, Service d'Aide pour Personnes avec difficultés Intellectuelles est un service à initiative spécifique « retard mental » du SSM de la rue de Dinant à Verviers. Il a reçu l'agrément en tant que service à initiative spécifique en janvier 2008 mais existe depuis une trentaine d'année est toujours centré ses activités sur les personnes avec une déficience intellectuelle et leur famille. Son objectif général étant d'améliorer la qualité

6.2.2.2. Les Initiatives d'Habitations Protégées (I.H.P).

Les habitations protégées accueillent des patients psychiatriques qui ne nécessitent pas de traitement en continu en hôpital mais doivent être aidés dans leur milieu de vie et de logement pour l'acquisition d'aptitudes sociales afin d'être totalement (ré-)intégrés dans la vie sociale. Les structures doivent assurer un programme éducatif de réhabilitation psycho-sociale, la guidance administrative et financière en coopération avec le réseau de soins et de réadaptation dans la perspective d'une autonomie sociale et résidentielle complète.

6.2.2.3. Les Maisons de soins psychiatriques (MSP)

La notion de Maison de Soins Psychiatriques (MSP) est apparue en 1990 (A.R. 10/07/1990).

Il s'agissait pour le législateur de raccourcir le séjour en hôpital et/ou de l'éviter.

La MSP est donc destinée aux personnes qui présentent un trouble psychique chronique stabilisé pour autant qu'elles ne requièrent pas de traitement hospitalier, qu'elles n'entrent pas en ligne de compte pour une admission en maison de repos et de soins ou en Habitation protégée, et qu'elles ne nécessitent pas une surveillance psychiatrique continue.

Par contre, elles doivent nécessiter un accompagnement continu. Une MSP peut également accueillir des handicapés mentaux aux mêmes conditions. La MSP est supervisée par un spécialiste en neuro-psychiatrie ou en psychiatrie. Les résidents font appel à leur médecin généraliste pour les problèmes médico-somatiques.

6.2.2.4. Les Communautés thérapeutiques (CT)

Une communauté thérapeutique est une institution résidentielle à caractère éducatif qui a pour but d'aider les usagers à travers un réapprentissage de la vie sociale. La communauté thérapeutique part du principe que l'aspect social (ou asocial) a une grande importance : la communauté des pairs est là pour guider et aider à la réintégration.

6.2.2.5. Les Centres de réadaptation(revalidation) fonctionnelle (CRF)

Ces centres ont pour mission le rétablissement des fonctions motrices, sensorielles ou psychiques par la mise en œuvre de techniques médicales et paramédicales spécifiques à chaque catégorie de personnes handicapées qu'ils accueillent.

Ils offrent ainsi une prise en charge globale, tant médicale que psychologique ou sociale et se situent ainsi à l'intersection de plusieurs champs. L'INAMI rembourse les prestations de réadaptation fonctionnelle et les frais de déplacement qui y sont liés.

6.2.2.6. Les Hôpitaux psychiatriques

Comme les services de santé mentale, les hôpitaux acceptent toute demande pour un temps d'observation et de traitement dont la durée est plus ou moins longue. On constate cependant souvent des durées de séjour plus longues pour les personnes en situation de handicap, qui après une hospitalisation ne trouvent plus de place en institution.

6.2.2.7. Les services A des hôpitaux généraux

6.2.3. Les Maisons de repos et de soins MR /MRS

Ces formes d'habitats collectifs, protégés par décret offrent la possibilité aux personnes qui y résident de faire totalement ou partiellement usage des soins familiaux et domestiques. Elles sont

de vie de la personne présentant un retard mental et de sa famille, en favorisant leur équilibre psychique et leur intégration sociale.

en général réservées aux personnes de plus de 60 ans. La Maison de repos et de soins étant réservée aux personnes nécessitant plus de suivi ou de soins médicaux.

La question des personnes handicapées vieillissantes, ou non, sortant de leurs institutions ou de leurs milieux familiaux pour entrer dans ces maisons de repos pose problème. Après avoir vécu protégé toute leur vie, un niveau d'autonomisation parfois très important leur est demandé pour rejoindre des maisons ouvertes au tout venant, à un moment où leur facultés vont déclinant.

6.2.4. Formation & Emploi

Un des pans du programme européen Léonardo¹⁰³ est consacré spécifiquement à cette problématique SM/HM et emploi. ACOMPLETER

6.2.4.1. Les Entreprises de Travail Adapté (ETA)

Anciennement appelée Atelier protégé, il s'agit d'une unité de production de biens ou de services, qui emploie prioritairement des personnes handicapées pour lesquelles ce type d'entreprise constitue, temporairement ou définitivement un outil de mise au travail et de promotion sociale. Les ETA accueillent prioritairement les personnes reconnues handicapées (qui présentent un handicap mental de plus de 20% ou une invalidité physique de plus de 30%).

• En Région wallonne, l'accès est subordonné à une autorisation de l'AWIPH, via le bureau régional AWIPH en fonction de son domicile (7 bureaux régionaux en Wallonie).

Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de la personne handicapée et détermine l'opportunité d'une intégration professionnelle en ETA.

6.2.4.2. Les Centres de Formation Professionnelle Spécialisée pour Personnes Handicapées (CFSPH)

Agréés et subventionnés par l'AWIPH, ils ont pour mission d'organiser une formation professionnelle en alternance, adaptée aux besoins des catégories de personnes handicapées pour lesquelles ils sont agréés, et d'assurer à leur demande un suivi post-formatif.

6.2.5. Nouvelles initiatives

Partant du constat général qu'il faudrait que les personnes concernées puissent bénéficier d'un circuit de soins organisé, d'une offre de services variée et complète, de nouvelles initiatives se mettent en place à différents niveaux

6.2.5.1. Projet thérapeutique (subventionné par le fédéral) : Concerto

L'objectif de ce projet a été formulé comme suit¹⁰⁴: « Mettre en place un dispositif de concertation visant, par une meilleure continuité des interventions entre différents partenaires complémentaires et par la réalisation d'un plan d'intervention personnalisé, à améliorer l'état de santé mentale d'adultes présentant une psychopathologie mentale chronique associée au retard mental et dès lors de prévenir ou diminuer le degré d'exclusion de ces adultes. »

Les partenaires du projet Concerto sont : le Centre psychiatrique st Bernard (Manage), le Centre de guidance du CPAS (Nivelles), le SACCADO SPAD (Haine St Pierre), le Service de soins infirmiers à domicile du Centre hospitalier de Jolimont (Haine-St-Paul), la Maison de Soins Psychiatrique st Bernard (Manage), l'Entre-Temps IHP, (Haine St Pierre), et l'AWIPH (Charleroi).

6.2.5.2. Projet thérapeutique (subventionné par le fédéral) : SPAD

Service psychiatrique d'aide à domicile

¹⁰³ Le programme européen Léonardo

¹⁰⁴ Le texte de ce projet peut être consulté via internet en version intégrale sur le site de l'Inami : <http://www.inami.fgov.be/care/fr/mental-health/index.htm>

6.2.5.3. Des CMI, cellules mobiles d'intervention (fédéral et régional)

Collaboration intersectorielle qui repose sur des équipes mixtes qui peuvent apporter un soutien dans le milieu de vie quel qu'il soit : institution, école, famille, ... Le principal objectif de ces CMI est de supprimer, ou tout au moins de diminuer, l'exclusion de personnes handicapées pour des motifs comportementaux. Elles travaillent en milieu de vie (institution, famille, école et lieu de travail) et en réseau, c'est-à-dire avec les partenaires locaux, régionaux, dans le champ du handicap ET dans celui de la santé mentale et de la psychiatrie, sans oublier l'entourage de la personne.

Le travail s'articule autour de 4 axes:

- Mettre en œuvre un dispositif de soutien (CMI) à destination des équipes qui accueillent ou hébergent des personnes déficientes mentales qui présentent de graves troubles du comportement. Il s'agit de travailler tant à éviter les hospitalisations inutiles qu'à réintégrer dans leur milieu de vie, autant que possible, des personnes handicapées mentales, installées à tort dans un hôpital psychiatrique.
- Faciliter l'intégration des personnes handicapées difficiles voire impossibles à prendre en charge en raison de leurs comportements. Il s'agit d'apporter une meilleure connaissance des pathologies mentales et des attitudes qu'elle requièrent tant pour prévenir les crises en en détectant les signes précurseurs que pour éviter les hospitalisations répétées.
- Améliorer la collaboration entre les milieux de l'AWIPH et ceux de la psychiatrie. Il s'agit non seulement d'améliorer la connaissance réciproque des deux secteurs concernés, mais aussi d'instaurer et/ou de rendre fluides les échanges entre eux, en particulier autour d'une personne suivie par eux successivement ou en même temps.
- Contribuer à organiser une offre coordonnée de services de l'AWIPH et de la psychiatrie. Il s'agit de construire ensemble un « circuit de soins » adapté.

Tableau récapitulatif des services sur le territoire de la PRFCC

Catégorie de services	Nombre dans la région de Charleroi-Centre
Services AWIPH	
SAC	4
SAJA	16
SRA	22
SRNA	9
SRT	9
Services de Santé mentale	17
Communauté et centre de thérapie	4
Hôpitaux psychiatriques	3 (mais 5 autres tout proches...)
Service A- Hôpitaux généraux	7
IHP	5
MSP	3
SPAD /CMI	6
TOTAL	105 services

7. Bibliographie

Livres

- American Association on Mental Retardation (2002), « Mental Retardation : Definition, Classification and Systems of Supports », AAMC, Washington.
- C. Macquet, D. Vrancken (2003), « Les formes de l'échange – Contrôle social et modèles de subjectivation », Les Éditions de l'Université de Liège.
- Ciccone A., Korff-Sausse S., Missonnier S., Scelles R. (2007), « Cliniques du sujet handicapé – actualité des pratiques et des recherches », Ed. érès, Toulouse.
- Dessibourg C.-A. (2009), « Handicap mental : approche transdisciplinaire, somatique, psychiatrique, psychopédagogique », Ed. Elsevier Masson.
- Duchêne J. et coll. (1997), « Éthique et handicap mental », Presses Universitaires de Namur, Namur.
- Duchêne J., Mercier M., Delville J., Delfosse M.-L., Mattys M., Witdouck O. (1997), Presse universitaire de Namur, Namur.
- F. Ongaro et F. Basaglia (1987), « Les conduites perturbées – les fonctions de relations sociales », *Encyclopédie de la Pléiade : Psychologie*, Gallimard.
- G. Bibeau, A.M. Chan-Yip, M. Lock, C. Rousseau, C. Sterlin, H. Fleury (1992), « La santé mentale et ses visages : un Québec pluriethnique au quotidien », Gaétan Morin, Québec.
- Galland A., Galland J. (1993), « L'enfant handicapé mental », Ed. Nathan, Paris.
- Galli Carminati G. (2000), « Retard mental, autisme et maladies psychiques chez l'adulte », Éditions Médecine et Hygiène, Genève.
- Gascon H. et coll. (2006), « Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action – tome 1 : présentation, diversité, partenariat et qualité », Presses Inter Universitaire airhm, Québec.
- Jecker-Parvex M. (2007), « Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles », Ed. SZH CSPS, Bienne.
- Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé – l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste », Hachette littérature, Paris.
- Korff-Sausse S. et coll. (2009), « La vie psychique des personnes handicapées – ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre », Ed. Ères, Toulouse.
- L. Balestriere (2001), « Santé mentale et plaisir, un point de vue psychanalytique », Cahiers de la psychologie clinique N° 17, De Boek Université.
- M. J. Tassé, G. Sabourin, N. Garcin, L. Lecavalier (2005), « Recherche sur la définition des troubles graves du comportement auprès d'une population ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement », Groupe de recherche CEMTGC.
- M. Mercier (1997), « Des questions éthiques au cœur des changements thérapeutique et éducatif », dans l'ouvrage collectif « éthique et handicap mental », Presses universitaires de Namur.
- M. Mercier, M. Grawez (2007), « Exclusion & inclusion : actions sociales et modélisation », dans l'Observatoire n° 54.
- M. Pétras, « Quelles perspectives pour notre travail ? » (1997), Santé mentale, désaccords sur un concept, Les cahiers de la Commission Communauté Française n° 2.
- Michel F. (2009), « Handicap mental : crime ou châtement ? », Presse Universitaire de France, Paris.
- N. Stryckman (2001), « Symptômes, maladie et santé mentale », Cahiers de la psychologie clinique N° 17, De Boek Université.

P. Fougereyrollas, R. Cloutier, H. Bergeron, J. Côté et G. St-Michel (1998), « Classification québécoise : Processus de production du handicap », Réseau international sur le processus de production du handicap, Lac-Saint-Charles.

S. Ionescu, (1991) « Quatorze approches de la psychothérapie ». Paris, Nathan

T. Stephens, C. Dulberg et N. Joubert (2000), « La santé mentale de la population canadienne : une analyse exhaustive », Maladie Chronique au Canada, Volume 20 N° 3.

Tassé M. et Morin D. (2003), « La déficience intellectuelle », Gaëtan Morin, Québec.

Tassé M. J., Morin D. (sous la direction de) (2003), « La déficience intellectuelle », Gaëtan Morin éditeur, Québec.

Y. Boisvert (2006), « Modèle clinique d'application du cadre conceptuel du PPH auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles », dans l'ouvrage collectif « Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action – tome 1 », Presses Inter Universitaire, Canada, p. 31.

Zribi G., Beulné T. (2009), « Les handicaps psychiques », Presses de l'EHESP, Rennes.

Zribi G., Chapellier J.-L. (sous la direction de) (2005), « Penser le handicap mental », ENSP éditions, Rennes.

Zribi G., Sarfaty J. (sous la direction de) (2000), « Construction de soi et handicap mental », ENSP éditions, Rennes.

Classifications

American Association on Mental Retardation (2002), « Mental Retardation : Definition, Classification and Systems of Supports », AAMC, Washington.

American Psychiatric Association (1995), « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^e édition », Traduction française par J.-D Guelfi et al., Masson, Paris.

Équipe Classification, Évaluation, Enquêtes et Terminologie de l'OMS (2000), « CIH-2 – Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », Genève.

Organisation mondiale de la santé (1980), « Classification Internationale du Handicap – CIH », Genève.

Organisation mondiale de la santé (2001), « Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – CIF », Genève.

Organisation mondiale de la santé (2006), « Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes – CIM-10 », Genève.

Sites Internet

Delcey M., « Notion de handicap - La classification internationale des handicaps », consulté le 21/01/10 sur

http://www.med.univrennes1.fr/sisrai/art/notion_de_handicap_p3_a_8.html

Extrait (14/01/10) du site « Videoscop » de l'Université de Nancy 2, *leçon 2 « Territoire et prise en compte du handicap »*. <http://www.univancy2.fr/VIDEOSCOP/DL7/lecon2/lecon2b.htm#>

Site Organisation mondiale de la santé (14/01/2010) :

<http://www.who.int/whr/2001/chapter2/fr/index4.html> et ICD-10.

Site Internet du Service international scientifique de réadaptation de l'otoroute de l'information (SISRAI) :

http://www.med.univrennes1.fr/sisrai/art/classif/classif_debut.html

Chapitre 2 – Etat des lieux

1 – Méthodologie de la recherche

1.1. Objectif

Réaliser un état des lieux des logiques et pratiques de prise en charge des problématiques de santé mentale des personnes atteintes de déficiences mentales sur le territoire de la Plate-forme de Charleroi et du Centre

La première phase de cette étude a fait état, aussi bien dans son parcours du Handicap avec le Processus de production du Handicap (modèle positif qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne) et son intégration des facteurs environnementaux, que dans une définition de la santé mentale comprise comme approche globale de la personne, de l'importance de mener une réflexion qui, en termes d'action publique, dépasse largement la sphère du curatif et englobe également l'aspect préventif. A côté des dispositifs mis en place pour prendre en charge les troubles psychopathologiques, il s'agira également de comprendre ce qui est mis en place pour assurer un bien-être en termes de qualité de vie de ces personnes, pour combler leurs besoins soutenus et diversifiés.

Il s'agit de répondre aux constats qui fondent cette recherche en identifiant plus précisément les besoins des personnes en situation de handicap afin de pouvoir repérer et valoriser des pistes de solution ou initiatives permettant d'améliorer les facteurs environnementaux agissant sur leurs habitudes de vie ... leur qualité de vie, leur bien-être, leur santé mentale...

1.2. Méthodologie générale

Analyse qualitative et quantitative impliquant les usagers, le milieu naturel et les professionnels des secteurs du Handicap et de la SM

- Les usagers : ils seront conviés à une entrevue individuelle sur base d'une grille d'entretien préparée à leur intention avec le soutien de l'AFRAHM, qui préparera également la chercheuse à mener ces entretiens. Ils seront également sollicités par le biais des comités d'usagers en place dans les institutions.
- Les familles (ou proches) : seront sollicitées via des entretiens téléphoniques sur base du guide d'entretien (cf. annexe 2), ou au cours d'entrevues si cela ne s'avère pas possible par téléphone.
- L'échantillon est de nature intentionnelle. Les données qualitatives seront traitées à partir d'analyse de contenu ; les données quantitatives à partir d'analyses descriptives.
- Les professionnels des institutions seront informés de l'étude par un courrier de la plate-forme leur présentant le cadre et les objectifs de la recherche (cf. annexe 3) et seront invités à répondre au questionnaire joint au courrier au cours d'un entretien téléphonique avec la chercheuse.
- Cette phase de collecte de données se déroulera d'octobre 2010 à mai 2011.

1.3. Détail de la méthodologie

Deux phases sont à distinguer dans la réalisation de cet état des lieux :

- La collecte des données via questionnaires (d'octobre 2010 à mai 2011)
- Le traitement et l'analyse de ces données (juin 2011 à septembre 2011)

Deux phases et trois pôles, rapidement brossés ci-avant, et que nous allons maintenant détailler :

1.3.1. Pôle institutionnel

1.3.1.1. Objectifs opérationnels:

1. Identifier les services prenant en charge les personnes en situation de handicap sur le territoire de la plate-forme.

Méthodologie intrinsèque : travail de recherche et constitution des listing des institutions prenant en charge les personnes handicapées. L'approche se fera par focale, en partant du résidentiel vers le non résidentiel : institutions AWIPH et institutions relevant du secteur de la santé mentale. Les maisons de repos et de soins seront également investiguées en ce qu'elles peuvent être un lieu de vie pour certaines personnes en situation de handicap quoique ne faisant pas partie nécessairement du troisième âge. Les maisons médicales et médecins généralistes, les services de planning familiaux ou CPAS ne seront pas investigués, faute de moyen et au regard du choix méthodologique de procéder à partir du résidentiel.

2. Préciser l'offre, à qui elle s'adresse, et les éventuelles collaborations établies entre secteurs.

Méthodologie intrinsèque : entretiens individuels téléphoniques sur base du listing précédemment établi et d'une grille d'investigation.

- réalisation d'une grille d'investigation unique : Santé mentale – Handicap (cf. annexe 2)
- envoi de ce document aux services listés par e-mail, accompagné d'une lettre de présentation de la recherche de la PFCC/IWSM (annexe 3),
- bien spécifier que les données statistiques ou institutionnelles demandées sont tout à fait confidentielles et servent seulement la logistique de la recherche. Les données sont anonymes. Elles seront reprises dans le cadre de statistiques générales pour la région de Charleroi-Centre.
- demande d'accusé de réception et du contact d'une personne de référence dans le service + rdv (doodle)
- Prise de rdv téléphonique avec le service et la personne de référence (en cas de non réponse).
- Entretien téléphonique sur base de la grille d'investigation

3. Avant de passer le questionnaire : réalisation d'un pré-test (sondage) qui permettra :

- de voir les réactions sur le questionnaire, son contexte et les objectifs
- d'estimer le temps nécessaire pour la passation d'un questionnaire
- de tester la valeur des questions et leur compréhension. Doivent-elles être reformulées ? Y a-t-il des questions qui n'apportent rien à l'enquête ?
- d'estimer le pourcentage de personnes ne voulant ou ne pouvant répondre.

4. Comparer et Analyser les résultats afin d'établir l'état des lieux des prises en charges et proposer sur cette base des pistes ou initiatives à valoriser (Phase 3)

A PRÉCISER avec éventuellement la possibilité de se rendre sur place pour compléter des informations ou si cela s'avérait nécessaire pour une meilleure approche.

1.3.1.2. Estimation du temps de travail

Objectif opérationnel 2 : Plus ou moins 105 services (sans compter les maisons de repos et de soins, très nombreuses dans la région) sont concernés par l'enquête.

Si on compte 1 heure en moyenne d'entretiens téléphoniques et 2 heures pour le mettre en forme, l'estimation s'élève à 300h de travail au minimum. Soit jusque début février (pour ½ ETP).

1.3.2. Pôle usagers

1.3.2.1 - Objectifs opérationnels

1. Sélectionner des personnes en situation de handicap sur le territoire de la plate-forme

Méthodologie intrinsèque :

les répondants devront répondre aux critères de sélection suivants pour les entretiens individuels:

- être âgé de plus de 18 ans et résider sur le territoire de la plate-forme
- être issus de différents types d'institutions, milieux ouverts (Afrahm), hôpitaux (Manage), ...
- ces usagers sont des personnes atteintes de déficiences mentales qui ont développé par la suite des problèmes comportementaux ou psycho-pathologiques.
- ces usagers ne sont pas choisis pour leurs facilités à communiquer verbalement. Afin de donner la possibilité à tous, surtout à ceux qui en ont le moins la possibilité, de s'exprimer, une attention particulière sera portée à ces derniers¹⁰⁵.
- consentir à répondre à cette enquête pour laquelle leur aide est précieuse. Les entretiens resteront confidentiels et anonymes

les répondants faisant partie du comité d'usagers ou groupe de parole donneront leur consentement pour participer à une réflexion sur la qualité de vie et le bien-être. Ils recevront l'assurance de la confidentialité et de l'anonymat de leur réflexion. Le groupe ne devra pas excéder 8 participants. La chercheuse sera présente assistée d'un animateur du groupe.

→ L'échantillon d'usagers, dans un mode opératoire comme dans l'autre, sera significatif et reposera sur le principe de saturation.

2. Récolter le point de vue des usagers sur les prises en charge (logiques et pratiques), le suivi, ou le maintien de la santé mentale.

Méthodologie intrinsèque : deux modes opératoires qui aboutiront à des résultats différents :

- des entretiens individuels : afin de recueillir des trajectoires de vie et parcours en santé mentale : Bien-être- Mal-être : « que peut-on faire lorsqu'on ne se sent pas bien ? Ont-ils déjà reçu une aide spécifique « psy » ? Ont-ils été hospitalisés ? Ont-ils déjà vécu dans plusieurs institutions ? Comment cela s'est-il passé ? Qu'en ont-ils pensé ? »
- des rencontres en groupe via des comités d'usagers (CHAF) ou des groupes de paroles (EDELWEISS) : d'un point de vue méthodologique, il faudra dans ce cadre éviter de focaliser sur les problèmes de « santé mentale » pour éviter les approches stigmatisantes¹⁰⁶. L'objectif de ces groupes serait plutôt de tenter une réflexion à plusieurs sur la qualité de vie, sur « ce qu'il faut avoir pour être bien », ce qui fait qu'on se sent content de soi, bien dans sa peau dans le milieu de vie dans lequel on évolue, et les comportements à éviter dans ce cadre. Qu'est-ce qui fait qu'on se sent valorisé ou soutenu ? Quelles sont les possibilités en termes de choix ?

3. Penser une méthodologie appropriée à la conduite d'entretien avec des personnes ayant des difficultés de compréhension et de communication

- Construction d'une grille d'entretien ou autre module d'investigation avec un professionnel du secteur du handicap ;
- Test de ce module auprès d'usagers afin d'en vérifier la pertinence ;

¹⁰⁵ Une aide et un support méthodologique et lors de l'entretien s'avère ici indispensable pour la chercheuse. Des outils doivent être mis à disposition pour la bonne conduite de l'objectif. Voir le point méthodologique suivant.

¹⁰⁶ Cf. Entretiens avec Bernard de Smedt du SAC L'Edelweiss.

- Appui d'un professionnel ou d'un proche de la personne pouvant interpréter lors des entretiens.

4. Comparer et Analyser les résultats afin d'établir l'état des lieux des prises en charges (phase 3)

1.3.2.2. Estimation du temps de travail

Objectif opérationnel 2. :

S'il faut rencontrer individuellement les usagers, c'est une exploration qui ne peut se faire qu'en se rendant auprès de l'utilisateur, ce qui en terme de temps de travail demande vraisemblablement un assez grand investissement : 3h par entretiens (trajets et préparation compris) + 2h de réécriture. Pour 10 entretiens, le temps estimé serait de 50 heures de travail.

Pour les comités d'utilisateurs : 3 matinées pour 3 groupes : 12 heures + 6 h de réécriture

Il ne faut pas négliger non plus le temps de sélection de l'échantillon difficilement estimable.

1.3.3. Pôle Famille- Réseau naturel

1.3.3.1. Objectifs opérationnels

Ils sont identiques à ceux du pôle usagers.

Méthodologie intrinsèque : réaliser une Table-Ronde avec des familles souhaitant parler du parcours de leur proche en SM sur base d'une grille d'entretien ouverte. Ces familles seraient sélectionnées à partir d'associations de parents. Avec le bémol, que les situations étant souvent très douloureuses et spécifiques pour les familles, il n'est peut-être pas évident d'en parler en groupe¹⁰⁷. Les entretiens téléphonique, voire des rencontres individuelles, restent également envisageables.

1.3.3.2. Estimation du temps de travail

Objectif opérationnel 2. :

Une table-ronde = 4h de travail + 2h de réécriture ; Pour les entretiens téléphoniques, on pourrait compter 10h + 10h de réécriture = 20 heures

Comme pour le pôle usagers, il ne faut pas négliger non plus le temps de sélection de l'échantillon difficilement estimable.

¹⁰⁷ Cf. Entretien avec G. Hubert.