

Handicap mental & Santé mentale

Repères théoriques

et

Etat des lieux des dispositifs visant à diagnostiquer, prévenir, soigner un problème de santé mentale et à maintenir une santé mentale de qualité chez les personnes adultes en situation de handicap mental

Mars 2012

□ RESUME

Le rapport est téléchargeable sur le site :

<http://www.pfrcc.com/telecharger.asp>

INTRODUCTION

Depuis 2005, la PFRCC (Plate-Forme de Concertation en santé mentale des Régions du Centre et de Charleroi) organise la concertation autour des personnes en situation de handicap mental qui souffrent de troubles de la santé mentale.

La présente recherche a été initiée suite à deux constats du groupe de travail ad hoc : d'une part, une tendance générale à interpréter tous les symptômes des personnes atteintes de déficience intellectuelle en fonction de leur handicap et par conséquent, une moindre réceptivité à leur vie psychique et à leurs possibles problèmes de santé mentale ; d'autre part, une accessibilité limitée aux soins de santé mentale pour les personnes en situation de handicap mental.

OBJECTIF

Sur base de ces constats, la PFRCC a demandé à l'IWSM (Institut Wallon pour la Santé Mentale) de réaliser un état des lieux des dispositifs visant à diagnostiquer, prévenir, soigner un problème de santé mentale et à maintenir une santé mentale de qualité chez les personnes adultes atteintes de handicap mental.

L'objectif est de mettre en évidence les besoins ainsi que les réponses possibles en matière de prise en charge sur le territoire de la PFRCC et ce qui les caractérise.

METHODE

Un comité d'accompagnement a été mis en place afin d'orienter le travail. Il était constitué de représentants de la Plate-Forme, du secteur hospitalier, des structures intermédiaires (IHP), des Services de Santé Mentale, de l'Administration de l'AWIPH,

de l'hébergement de l'AWIPH, du monde académique et des usagers et leurs familles.

Le travail a été planifié sur deux ans, de janvier 2010 à décembre 2011 et s'est organisé en deux phases.

La première phase a consisté en une contextualisation de la problématique par son exploration à travers la littérature et sa définition sur le territoire de la PFRCC.

La seconde phase a consisté en une vaste enquête, sur base d'entretiens, impliquant aussi bien les services concernés de la santé mentale et de l'AWIPH que les usagers et leurs familles.

RESULTATS

La première phase de cette étude a éclairé, à partir de la littérature existante, les concepts de handicap, de santé mentale, de double diagnostic et de trouble du comportement. Elle a dressé un panorama de l'offre disponible et des besoins de la personne en situation de handicap sur le territoire de la Plate-Forme.

La seconde phase s'est appuyée sur l'expertise du terrain, c'est-à-dire la parole des bénéficiaires eux-mêmes, les témoignages de leurs proches et des professionnels concernés par la problématique du double diagnostic. A côté des dispositifs mis en place pour prendre en charge les troubles psycho-

pathologiques, cette seconde phase a également questionné 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.

CONCLUSIONS

Sur base de constats communs aux professionnels, aux bénéficiaires et à leurs familles, les conclusions de la recherche se déclinent en pistes de solution ou initiatives à valoriser permettant d'améliorer la santé mentale des personnes en situation de handicap mental.

Ces recommandations sont citées ci-dessous et détaillées dans le rapport.

□ RECOMMANDATIONS

Ces recommandations sont développées à la page 177 du rapport de recherche.

Ces recommandations sont la synthèse des propositions émises par les professionnels, les usagers et leurs familles dans le cadre de l'enquête.

I. Des aménagements administratifs

1. Clarifier et simplifier
2. Obtenir des cadres légaux
3. Questionner la répartition des lits hospitaliers
4. Prévoir des incitants à l'accueil des personnes en situation de double diagnostic
5. Evaluer et contrôler le bien-être et la qualité de vie

II. Améliorer le « travail à plusieurs »

1. Faciliter la circulation entre les services
2. Permettre au SSM d'avoir un rôle de tiers dans les prises en charge
3. Etre attentif à la temporalité
4. Questionner la pratique des bilans
5. Considérer la personne dans sa globalité
6. Soigner les relations avec les parents

7. Réfléchir à la place du psychologue dans les équipes
8. Améliorer la transmission d'informations entre les équipes éducatives et les psychiatres
9. Mettre en place des contrats ou conventions entre services

III. Des formations ou initiatives locales à diffuser ou à adapter

1. Renforcer les formations de base
2. Créer des ponts entre les secteurs
3. Repérer les bonnes pratiques développées au niveau de la PFRCC, les valoriser et les diffuser
4. Transposer des initiatives locales développées ailleurs

IV. Compléter et pérenniser les dispositifs actuels

1. Elargir le champ d'action des services
2. Augmenter les heures de psychiatre en institution
3. Offrir des alternatives à l'hospitalisation

V. Agir sur les représentations

1. Investiguer le concept de l'autonomisation
2. Agir sur la représentation de la personne handicapée

VI. Agir au niveau de la prévention

1. Eviter la répétition des situations à risques
2. Combattre l'inactivité
3. Favoriser les aides au logement
4. Renforcer les outils d'objectivation

5. Informer sur les manifestations de la maladie mentale
6. Ecouter la parole des bénéficiaires
7. Penser la problématique du vieillissement

Sommaire

AVANT-PROPOS	 Abréviations et glossaire : page 57	1
INTRODUCTION		2
1. La demande.....		2
2. Les objectifs.....		2
CHAPITRE 1		
CONTEXTUALISATION DE LA PROBLEMATIQUE DU « DOUBLE DIAGNOSTIC » : QUELQUES REPERES THEORIQUES		3
1. DEFINITIONS DU HANDICAP ET DE LA DEFICIENCE MENTALE		3
1.1. La notion de handicap.....		3
1.2. Handicap mental, déficience intellectuelle, retard mental... Différentes définitions.....		8
1.3. L'évaluation du retard mental		14
2. SANTE ET SANTE MENTALE : DEFINITIONS ET DISCUSSION		15
2.1. La notion de santé.....		15
2.2. Dimensions et déterminants de la santé mentale		18
2.3. Quelle définition de la santé mentale pour notre travail ?.....		21
3. UN CONCEPT CLE : L'INCLUSION		24
4. LE DOUBLE DIAGNOSTIC		25
4.1. Une réalité complexe et des enjeux multiples		25
4.2. Les troubles du comportement, une catégorie fourre-tout.....		26
4.3. Outils de dépistage		27
5. ÉVALUATION DES BESOINS DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL SUR LE TERRITOIRE DE LA PFRCC		30
5.1. Territoire de la Plate-Forme.....		30
5.2. Analyse des données statistiques : prévalence des problèmes psychopathologiques chez les personnes handicapées mentales		31
5.3. Difficultés liées à la situation de handicap.....		35
5.3.1. Intrafamiliale.....		35
5.3.2. Intra-sociétale.....		36
6. PRESENTATION DU CONTEXTE INSTITUTIONNEL		38
6.1. Une série de constats		38
6.1.1. Du point de vue institutionnel		38
6.1.2. Du point de vue des usagers et familles.....		41
6.1.3. Du point de vue politique.....		41
6.2. Inventaire des réponses existantes.....		42
6.2.1. Les services d'accueil et d'hébergement de l'AWIPH (subventionnés par la RW)		42
6.2.2. Santé mentale et psychiatrie		45
6.2.3. Les Centres de Réadaptation (revalidation) Fonctionnelle (CRF).....		47
6.2.4. Les Maisons de Repos et de Soins (MR/MRS).....		47
6.2.5. Formation & emploi.....		48
6.2.6. Les Centres de Coordination de Services et de Soins à Domicile (CCSSD)		48
6.2.7. Nouvelles initiatives		49
7. BIBLIOGRAPHIE		51
Livres		51
Classifications.....		52
Sites internet.....		52

CHAPITRE 2**ÉTAT DES LIEUX DES DISPOSITIFS VISANT A DIAGNOSTIQUER, PREVENIR, SOIGNER UN PROBLEME DE SANTE MENTALE ET A MAINTENIR UNE SANTE MENTALE DE QUALITE CHEZ LES PERSONNES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL.....**

54

0. INTRODUCTION.....

54

0.1. Objectif..... 54

0.2. Méthodologie..... 54

0.3. Abréviations et glossaire..... 57

1. LES SITUATIONS QUALIFIEES DE « DOUBLE DIAGNOSTIC ».....

60

1.1. Qui sont ces personnes qualifiées de « DD » ?..... 60

1.1.1. Une étiquette plus qu'un diagnostic..... 60

1.1.2. Derrière l'étiquette, une pluralité de situations..... 62

1.1.3. Quelle estimation de la population concernée sur le territoire de la Plate-Forme..... 66

1.2. Origine et parcours des bénéficiaires de services..... 76

1.2.1. Origine géographique..... 76

1.2.2. Origine des demandes (envoyeurs)..... 77

2. DES TRAJECTOIRES DE VIE.....

80

2.1. La méthodologie..... 80

2.1.1. L'Echantillonnage..... 80

2.1.2. Les entretiens..... 82

2.1.3. L'analyse des récits..... 82

2.2. Les récits de vie..... 83

2.2.1. D, 18 ans chez ses parents..... 83

2.2.2. G, 20 ans en SAJA..... 87

2.2.3. C, 51 ans en SRA..... 90

2.2.4. M., 51 ans en SRA..... 93

2.3. Éléments d'analyse..... 95

2.3.1. Analyse des parcours biographiques..... 95

2.3.2. Analyse thématique..... 95

2.4. L'aide aux parents..... 100

2.4.1. L'AFrAHM asbl..... 100

2.4.2. L'asbl « les aidants proches »..... 100

2.4.3. Certaines mutuelles..... 101

2.4.4. Initiatives récentes..... 101

3. LA PAROLE AUX BENEFICIAIRES.....

103

3.1. La méthodologie..... 103

3.1.1. L'Echantillonnage..... 104

3.1.2. Les entretiens et focus group..... 105

3.1.3. L'analyse..... 107

3.2. Les besoins spécifiques..... 107

3.2.1. En milieu résidentiel..... 107

3.2.2. En milieu ouvert..... 110

3.2.3. En milieu psychiatrique..... 113

3.3. Les besoins transversaux..... 115

3.3.1. Besoin de bien-être physique..... 115

3.3.2. Besoin de reconnaissance..... 116

3.3.3. Besoin de sécurité..... 116

3.3.4. Besoin d'intégration..... 117

3.3.5. Besoin d'activités..... 117

3.3.6. Besoin de la famille..... 117

4. ETAT DES LIEUX DES PRISES EN CHARGE	118
4.1. La méthodologie.....	118
4.1.1. <i>L'Echantillonnage</i>	119
4.1.2. <i>Les Entretiens</i>	120
4.1.3. <i>L'analyse</i>	120
4.2. Début de la prise en charge : quels sont les critères d'admission / de refus des services ?	121
4.2.1. <i>Quelques précisions préalables</i>	121
4.2.2. <i>Critères d'admission et de refus</i>	126
4.2.3. <i>Critères d'encadrement des services</i>	130
4.2.4. <i>La question des réorientations</i>	135
4.3. Mise en place de dispositifs de prévention et de maintien d'une santé mentale de qualité	137
4.3.1. <i>Améliorer la qualité de vie des personnes</i>	137
4.3.2. <i>Travailler la représentation de la personne handicapée</i>	147
4.3.3. <i>Formaliser l'observation minutieuse des comportements</i>	148
4.3.4. <i>Travail avec le réseau de la personne</i>	149
4.3.5. <i>Intensification du suivi autour des moments de transition</i>	153
4.3.6. <i>Soigner les liens avec les psychiatres et les hôpitaux</i>	153
4.3.7. <i>Prévoir l'hospitalisation</i>	154
4.3.8. <i>Mettre en place une psychopharmacologie intelligente</i>	155
4.4. Dispositifs visant à soigner un problème de sante mentale	156
4.4.1. <i>Qu'est-ce qui fait signal ?</i>	156
4.4.2. <i>Comment se prend la décision d'agir ?</i>	156
4.4.3. <i>Les initiatives spécifiques : double diagnostic</i>	157
4.4.4. <i>Les situations de crise</i>	161
4.4.5. <i>Quelles ressources au sein des équipes ?</i>	163
4.4.6. <i>Quelles ressources en externe ? Quelles collaborations ?</i>	168
4.4.7. <i>Quels référentiels et outils ?</i>	174
4.5. Quels besoins ?.....	175
4.5.1. <i>Soutien</i>	175
4.5.2. <i>Formations</i>	176
4.5.3. <i>Informations</i>	176
4.5.4. <i>Transport</i>	176
5. CONCLUSIONS ET PISTES	177
5.1. Synthèse des constats.....	177
5.2. Pistes de travail	181
5.2.1. <i>Des aménagements administratifs</i>	181
5.2.2. <i>Améliorer le « travail à plusieurs »</i>	182
5.2.3. <i>Des formations ou initiatives locales à diffuser ou adapter</i>	185
5.2.4. <i>Compléter et pérenniser les dispositifs actuels</i>	186
5.2.5. <i>Agir sur les représentations</i>	187
5.2.6. <i>Agir au niveau de la prévention</i>	187
ANNEXES	190
Annexe 1 : Liste des services contactés.....	190
Annexe 2 : Lettre PFRCC d'introduction de la recherche auprès des services	191
Annexe 3 : Guide d'entretien SSM	192
Annexe 4 : Guide d'entretien des services spécialisés « DD »	194
Annexe 5 : Guide d'entretien des services AWIPH	196
Annexe 6 : Protocole de mise en œuvre des « focus-group »	198
Annexe 7 : Guide d'entretien « famille » : témoignage.....	200
Annexe 8 : Guide d'entretien « bénéficiaire » : témoignage.....	202
Annexe 9 : Protocole pour la recherche.....	204

Avant-propos

Au terme de l'étude, nous tenons à remercier la Plate-Forme de concertation en santé mentale des Régions de Charleroi et du Centre (PFRCC) qui nous a permis d'investiguer la problématique du « double diagnostic » Handicap mental/Santé mentale et nous a fait confiance pour la réalisation de cette étude.

Nous tenons tout particulièrement à remercier le Comité d'Accompagnement (CAcc) de la recherche qui a réellement accompagné, pas à pas, le travail et les chercheurs de ses précieuses indications et réflexions. Il était composé comme suit : Marielle Abel-Lariccia, Centre de guidance provincial de Courcelles ; Christiane Bontemps, IWSM ; Marie-Christine Demiautte, Le Chaf ; Pascale Deverd, PFRCC (Coordinatrice PFRCC et Secrétaire du CAcc) ; Christine Gosselin, IWSM ; Maryse Hendrix, AWIPH ; Véronique Houchard, Hôpital Saint-Bernard (Présidente du CAcc) ; Guy Hubert, AFRAHM ; Hélène Leclef, Centre de guidance provincial de Courcelles ; Michel Mercier, FUNDP ; Pascal Minotte, IWSM ; Patrick Vandergraesens, ACGHP ; Diane Woué, FUNDP.

Nous tenons également à remercier les collègues de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale pour les échanges réguliers qui ont permis d'avancer dans la réflexion et pour l'aide concrète apportée dans la réalisation de l'étude, et tout particulièrement Marie Lambert, psychologue, coordinatrice de projets et Delphine Doucet, documentaliste.

Nos plus chaleureux mercis s'adressent en particulier aux personnes handicapées, à leurs familles et aux familles en général, ainsi qu'aux nombreux intervenants qui ont accepté de prendre le temps du dialogue nécessaire à la réalisation du travail. Chacun des échanges fût une réelle rencontre qui a non seulement fourni aux chercheurs les données à exploiter dans le cadre de l'étude mais les a portés tout au long du travail avec l'envie sincère de faire de cette étude une œuvre utile qui puisse, comme le suppose le principe même de la recherche-action, faire évoluer la situation et les réponses apportées à ce public, avec la complicité de tous ceux qui sont concernés.

Puisse ce rapport constituer non pas un point final mais bien un document de travail pour alimenter la réflexion de la PFRCC et des acteurs en charge de ce public sur le territoire. La méthodologie utilisée pour l'investigation s'appuie essentiellement sur le discours des acteurs. Les données ont été mises en perspective entre elles et avec les données disponibles chaque fois que cela a été possible. Nous avons ainsi été confrontés à un foisonnement de constats, de difficultés mais aussi d'idées, de ressources, d'initiatives, de propositions que nous avons essayé de rassembler dans ce rapport. Chacun devrait y retrouver des éléments de son analyse mais aussi de celle des autres et c'est, nous espérons, de l'étonnement, des réactions, des questions que va soulever ce texte que naîtront des propositions concrètes à élaborer et puis à mettre en pratique dans la région. Nous espérons, via ce travail, avoir pu apporter des éléments d'objectivation de la situation sur le territoire de la Plate-Forme mais l'apport principal de l'étude se situe au niveau des nombreuses pistes qu'elle propose et qui donne matière à travailler en vue d'améliorer la situation des personnes, de leurs proches et de ceux qui les accompagnent.

Christine Gosselin et Pascal Minotte, Chercheurs IWSM
Christiane Bontemps, Directrice IWSM

Introduction

1. La demande¹

La Plate-Forme de concertation en santé mentale des Régions du Centre et de Charleroi (PFRCC) a 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 » chez ces personnes 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. Les objectifs

Le travail a été planifié en trois phases sur deux ans, de janvier 2010 à décembre 2011.

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

Une seconde phase, avait pour ambition 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, à prévoir sur base des résultats de l'étude, consistera à sensibiliser les professionnels aux problèmes de santé mentale des personnes en situation de handicap mental. Cette dernière étape du travail a – *de facto* – débuté via les nombreux contacts individuels et collectifs échangés avec les acteurs de terrain tout au long de la recherche pour réaliser le travail, et en particulier la 2^{ème} phase correspondant à la réalisation de l'état des lieux. La sensibilisation proprement dite s'envisagera dans une étape ultérieure, le Comité d'Accompagnement ayant privilégié l'investigation à mener auprès des familles et des bénéficiaires.

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 crispier 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, définitions et classifications, 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. »

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_p3_a_8.html

³ CIH = Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (OMS, 1980), revue dès 1995 pour aboutir à la CIH-2 (Voir note 7).

La CIH-1 (et le modèle conceptuel qu'elle propose) est maintenant considérée comme stigmatisante, normative et trop marquée par le modèle biomédical⁴. 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 social⁶. »

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. »

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

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.

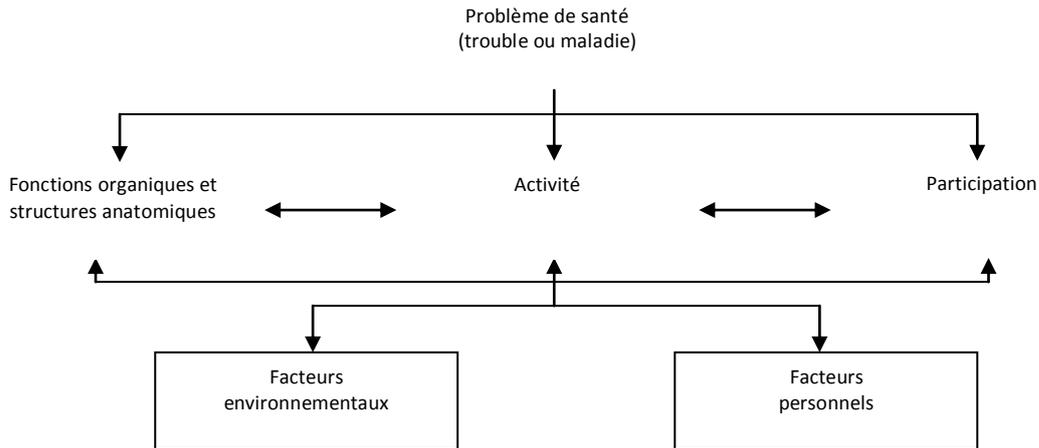


Figure 1 :

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. Il 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 d'un modèle général applicable à tout être humain¹³.

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.

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

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.

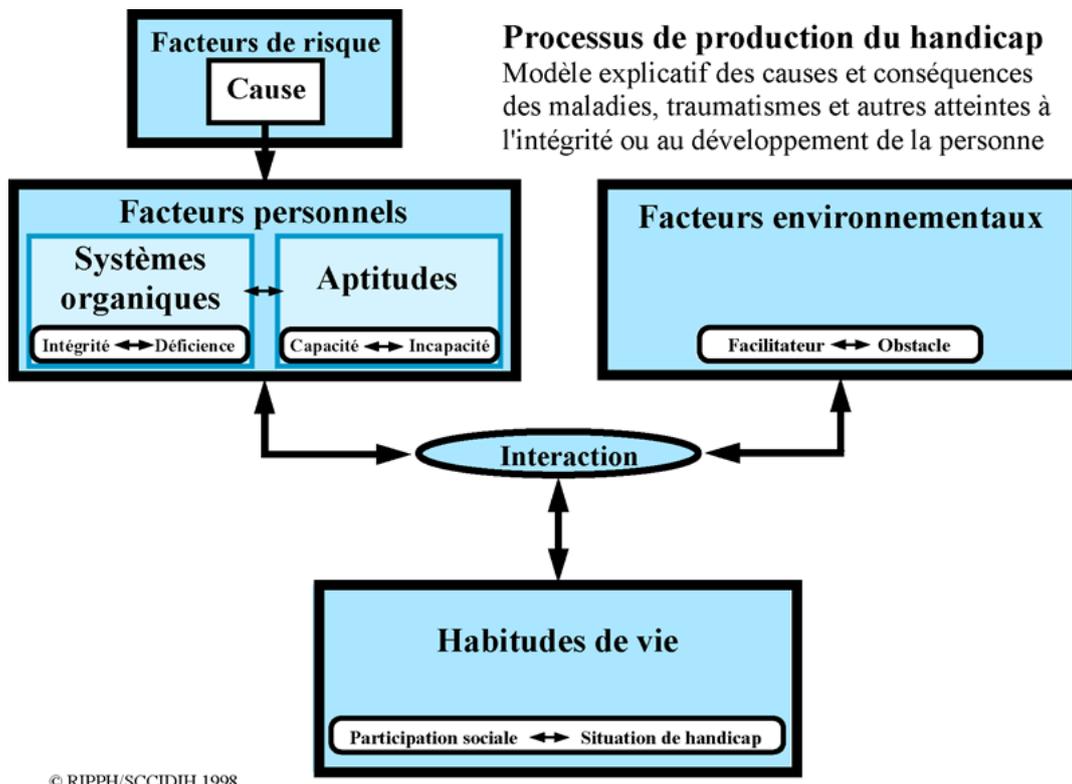


Figure 2 : Le Processus de production du handicap (Fougeyrollas et coll., 1998)

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 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.

¹⁵ <http://www.ripph.qc.ca/>

¹⁶ Les définitions en italique sont tirées de P. Fougeyrollas, 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 I », Presses Inter Universitaire, Canada.

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, imbecilité, 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 de leur vieillissement (la notion de débilité, par exemple). Celle-ci due aussi bien à l'obsolescence des contextes socioculturels qui les ont vues 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

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

²⁰ SISRAI.

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 « Ethique et handicap mental » Presses Universitaires de Namur, p. 256.

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

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.

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 individus³⁰.

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.³¹ » 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.

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.

³⁰ Cfr les théories de K. Gergen et l'inflation des concepts déficitaires.

³¹ 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.

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.³² »

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-10³³)*

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.

³² Michel F. (2009), op. cit., p. 40.

³³ Classification Internationale des Maladies CIM ou ICD en anglais publiée par l'OMS.

- **Le retard mental grave ou sévère** (QI de 20 à 34) : Aboutira vraisemblablement à un besoin prolongé de soutien.
- **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.³⁴

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...³⁵ ».

✧ 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 Intellectuel³⁶.

- 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. »³⁷

³⁴ Site OMS (14/01/2010) : <http://www.who.int/whr/2001/chapter2/fr/index4.html> et ICD-10.

³⁵ M. Mercier, M. Grawez (2007), « Exclusion & inclusion : actions sociales et modélisation », dans l'Observatoire n° 54, p. 59.

³⁶ American Association on Mental Retardation (2002), op. cit., p. 26.

³⁷ http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21 et AAMR (2002), op. cit., p. 1.

Les cinq conditions suivantes sont nécessaires pour comprendre cette définition :

1. 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.
2. 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.
3. Chez une personne, les limitations coexistent souvent avec des « points forts », il est important de ne pas l'oublier.
4. 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.
5. 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).

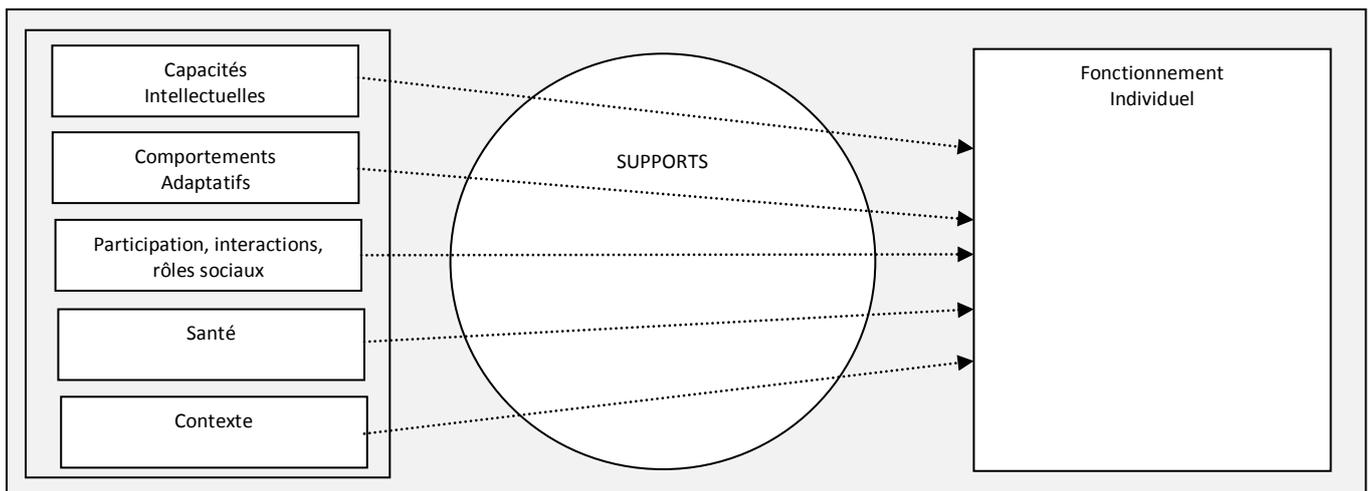


Figure 3 : Modèle théorique du retard mental selon l'AAMR (2002)

✧ 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 handicaps³⁸ ».

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.³⁹ »

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 :

- › renforce le vécu d'altérité dans ce qu'il nécessite à la fois de reconnaissance de la différence et d'identification à l'autre,
- › qui parle tant aux professionnels qu'aux « non professionnels »,
- › qui appréhende la réalité du handicap dans toutes ses dimensions, tant organique que contextuelle, intrapsychique et développementale
- › et (4) qui ménage les sensibilités et les paradigmes de chacun.

Si les mots ont beaucoup de force, 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 ».

³⁸ Korff-Sausse S. (1997), « L'enfant handicapé. Une étude psychanalytique », citée par Michel F. (2009), op. cit.

³⁹ Michel F. (2009), op. cit., p. 42.

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.⁴⁰

⁴⁰ 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)⁴¹. » 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.⁴² »

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.^{43 44}

⁴¹ F. Ongaro et F. Basaglia (1987), « Les conduites perturbées – les fonctions de relations sociales », *Encyclopédie de la Pléiade : Psychologie*, Gallimard, p. 1146.

⁴² F. Ongaro et F. Basaglia (1987), op. cit., p. 1146.

⁴³ N. Stryckman (2001), « Symptômes, maladie et santé mentale », Cahiers de la psychologie clinique N° 17, De Boek Université.

L'Organisation mondiale de la santé considère également que la santé mentale ne consiste pas seulement en une absence de troubles mentaux⁴⁵. 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 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'homme⁴⁶ ». Et d'autre part, elle définit un sujet « sain » mentalement de façon à la fois utopique et orientée socio-économiquement. 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

⁴⁴ 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.

⁴⁵OMS (26/05/10) <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/fr/>

⁴⁶ « Pacte européen pour la santé mentale et le bien-être » (2008).

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. »⁴⁷

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 économiques de politiques sanitaires. L'idée de "santé mentale" ne résiste en effet pas à une analyse de sens et à une approche psychopathologique⁴⁸. »

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 ». ⁴⁹

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... ?

⁴⁷ F. Ongaro et F. Basaglia (1987), op. cit., p. 1146.

⁴⁸ Wikipédia (26/05/10) http://fr.wikipedia.org/wiki/Santé_mentale#cite_note-0

⁴⁹ Le premier Guide Québécois de la santé mentale : « Fais ton petit bonheur de chemin », édité par l'association canadienne pour la santé mentale.

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 aspect⁵⁰, 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. ⁵¹ »

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 suivants : le niveau de bien-être subjectif, l'exercice des capacités mentales et la qualité des relations avec le milieu. »⁵²

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

⁵⁰ Ce qui est aussi le reflet des valeurs actuelles... individualistes (versus holistes).

⁵¹ G. Bibeau, A.M. Chan-Yip, M. Lock, C. Rousseau, C. Sterlin, H. Fleury (1992), op. cit. p. 15

⁵² 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.

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... »⁵³

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.⁵⁴ »

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 canadienne⁵⁵ 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. »

⁵³ 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.

⁵⁴ L. Balestriere (2001), « Santé mentale et plaisir, un point de vue psychanalytique », Cahiers de la psychologie clinique n° 17, De Boek Université, p. 37.

⁵⁵ 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.

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...

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 évènement naturel ; la ménopause en une étape de la vie accompagnée médicalement ; la course à pied en activité sportive spécialisée.⁵⁶ »

⁵⁶ C. Macquet, D. Vrancken (2003), « Les formes de l'échange – Contrôle social et modèles de subjectivation », Les Éditions de l'Université de Liège, pp. 120 – 121.

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.»⁵⁷

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 communautaires, ainsi que des organisations non gouvernementales ou communautaires telles que des groupes d'appui sanitaire, des églises, des clubs et d'autres organismes⁵⁸. »

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

⁵⁷ G. Bibeau, A. M. Chan-Yip, M. Lock, C. Rousseau, C. Sterlin, H. Fleury (1992), op. cit. p. 15.

⁵⁸ (03/06/10) <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/fr/>

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 dominantes⁵⁹. » 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 pousseuses 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 ?⁶⁰ »

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 attentifs 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.⁶¹ »

⁵⁹ M. Mercier, M. Grawez (2007), « Exclusion & inclusion : actions sociales et modélisation », dans l'Observatoire n° 54, p. 53.

⁶⁰ C. Macquet, D. Vrancken (2003), « Les formes de l'échange – Contrôle social et modèles de subjectivation », Les Éditions de l'Université de Liège, pp. 122 - 123.

⁶¹ 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.

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.⁶² »

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 définition cités 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-mêmes, que nous avons des relations satisfaisantes avec autrui et que nous sommes capables de surmonter les tensions normales de la vie.

⁶² M. Mercier, M. Grawez (2007), « Exclusion & inclusion : actions sociales et modélisation », dans l'Observatoire, n° 54, p. 59.

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. H. J. 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 :

« 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.⁶³ »

⁶³ M. Mercier, M. Grawez (2007), « Exclusion & inclusion : actions sociales et modélisation », dans l'Observatoire, n° 54, p. 52.

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 population⁶⁴. 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 changement⁶⁵. » 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 façons 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. »

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

⁶⁴ Voir à ce sujet le chapitre sur l'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap qui propose quelques repères chiffrés.

⁶⁵ M.-C. Hardy-Bayle (2005), « Dictionnaire de la psychologie », PUF, p. 587.

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 relation⁶⁶ 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...⁶⁷.

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.⁶⁸ »

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

⁶⁶ Visier J.-P., Maury M., notes de cours Module 3 : Maturation et vulnérabilité de l'Université de Rouen. p. 1.

⁶⁷ Visier J.-P., Maury M., op. cit., p. 6.

⁶⁸ 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.

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

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 Senatore 1984) ;
- 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 traduits 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 biopsychosociales de la personne⁶⁹.

⁶⁹ 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.

L'Echelle de Reiss de dépistage des comportements problématiques ÉRDCR : (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 et Tassé, 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 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 symptômes⁷⁰.

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)⁷¹. 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)⁷².

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

⁷⁰ 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.

⁷¹ G. Sabourin, Echelle d'évaluation globale de la gravité des comportements problématiques (EGCP) : validité et applications cliniques, Conférences du 4 oct. 2007, La douleur et les TGC, Groupe de recherche CEMTGC, pp. 24-25.

⁷² Voir Annexe 7.

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

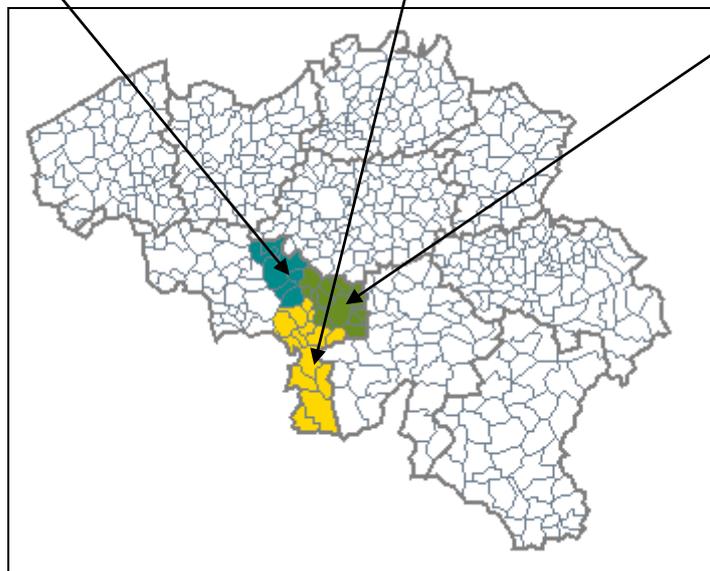
5. Évaluation des besoins de la personne en situation de handicap mental sur le territoire de la PFRCC⁷³

5.1. Territoire de la Plate-Forme

La Plate-Forme de concertation des Régions du Centre et de Charleroi concerne les arrondissements administratifs⁷⁴ de Charleroi, Soignies et Thuin. En termes 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.

Arrondissement de Soignies Arrondissement de Thuin Arrondissement de Charleroi



Carte 1 : Cartographie Charleroi et Centre, réalisée avec philcarto⁷⁵.

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, Wallonie, Hainaut, Charleroi, Soignies, Thuin - 01/01/08

⁷³ Cette partie correspond à la fusion des points 3 et II du protocole.

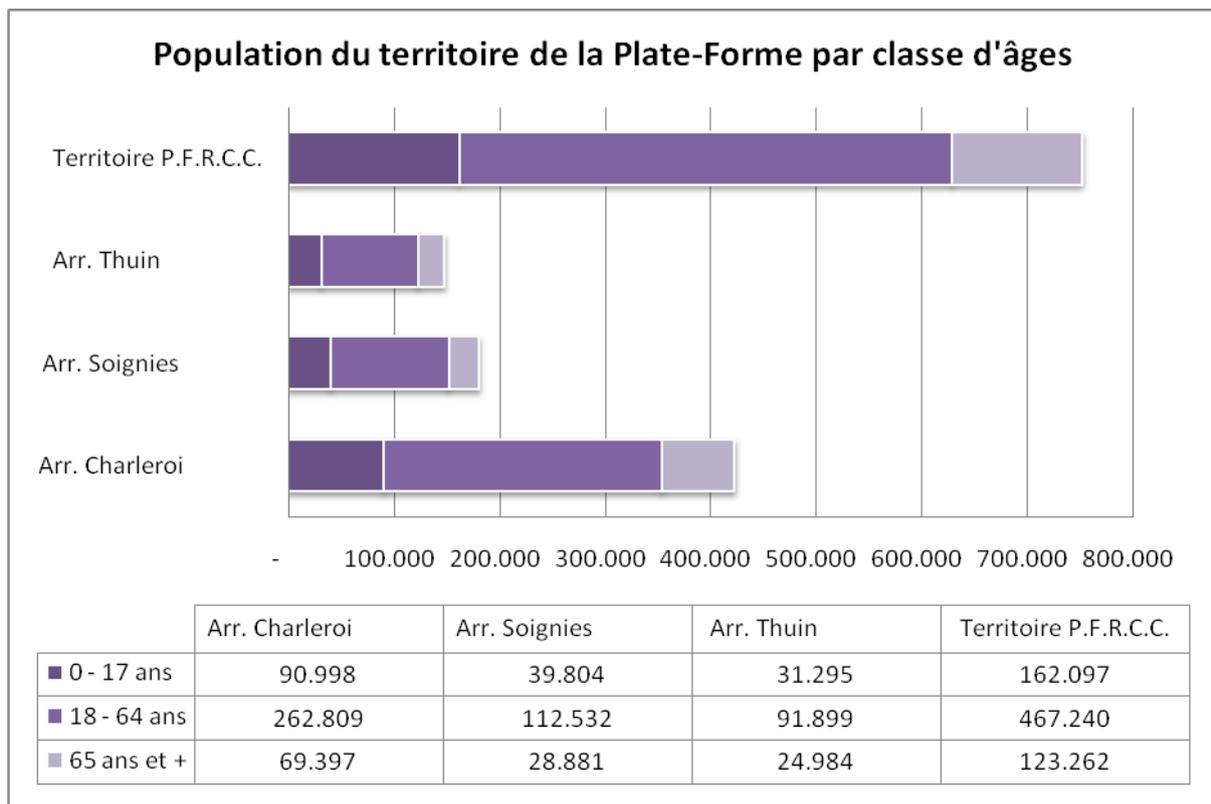
⁷⁴ Voir à ce sujet la liste des communes en annexe.

⁷⁵ <http://philgeo.club.fr>

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.⁷⁶

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 %.



SPF 2008

Tableau 2 : Population du territoire de la PFRCC par classe d'âges

⁷⁶ Dessibourg C.-A. (2009), « Handicap mental : approche transdisciplinaire », p. 6.

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 « X-fragile », d'une malformation cérébrale ou d'un dysfonctionnement du métabolisme. Il peut également s'agir d'un problème survenu durant la 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 cas⁷⁷.

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 %**⁷⁸ (voire plus). Par exemple, l'étude d'Emerson⁷⁹ (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.⁸⁰

⁷⁷ American Association on Mental Retardation (2002), « Mental Retardation : Definition, Classification and Systems of Supports », AAMC, Washington, p. 32.

⁷⁸ 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.

⁷⁹ Emerson E. (2003), « Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability », *Journal of Intellectual Disability Research* ; 47 : 51-58.

⁸⁰ Dessibourg C.-A. (2009), op. cit., p. 8.

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 exclu 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 connue⁸¹, 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 d'autisme dans les syndromes psychiatriques envisagés sachant que ces problématiques sont communes parmi cette population.

Dans leur recherche⁸², 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 ».

⁸¹ 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).

⁸² Deb S., Thomas M., Bright C. (2001), op. cit., 495-505.

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 Angleterre⁸³ 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. Quoi qu'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 liés 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 diagnostiquée quatre fois plus chez des personnes présentant des comportements agressifs que chez des personnes n'en présentant pas⁸⁴.

⁸³ 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.

⁸⁴ 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.

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'additionner 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. Intrafamiliale

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 »⁸⁵. C'est ainsi que, comme le relève Simone Korff-Sauss, les enfants handicapés passent par les mêmes étapes de développement affectif que les autres.⁸⁶ 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. »⁸⁷

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 évènement traumatique, celui-ci ira s'inscrire « dans un tissu psychique où il sera relié par de multiples fils à des évènements antérieurs »⁸⁸ 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.⁸⁹ 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

⁸⁵ « Cliniques du sujet handicapé », p. 13.

⁸⁶ Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 75.

⁸⁷ Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 95.

⁸⁸ Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 41.

⁸⁹ « Cliniques du sujet handicapé », p. 14.

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 »⁹⁰. C'est ainsi que l'on 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 nommée⁹¹. » 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. »⁹² 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 singulière⁹³ 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).

A tous ces facteurs qui peuvent expliquer cette prévalence plus élevée, il faut encore ajouter :

⁹⁰ Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 38.

⁹¹ Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 82.

⁹² Korff-Sausse S. (1996), « Le miroir brisé », p. 112.

⁹³ Parce qu'il n'y en a pas deux pareils, mais aussi parce que la situation de handicap génère des spécificités.

- › Une capacité réduite de résistance au stress, aux pressions et exigences de la vie quotidienne
- › La faible capacité de résolution des conflits psychiques
- › La dimension historique et systémique
- › Le manque de compétence sociale
- › L'instabilité émotionnelle
- › La qualité de l'environnement
- › Les lésions du cerveau...

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 tentant 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. ...

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 complexes⁹⁴ 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)⁹⁵, 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 terminologiques⁹⁶ et classifications inappropriées sont également mis en avant par les intervenants des secteurs de la santé mentale comme du handicap pour expliquer leurs difficultés.

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.

⁹⁵ S. Ionescu, « Quatorze approches de la psychothérapie ». Paris, Nathan, 1991.

⁹⁶ Cf. à ce sujet le chapitre sur la définition des troubles mentaux et le problème de confrontation de paradigmes théoriques différents.

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 »⁹⁷.

Le manque de place dans les services AWIPH (interroger la logique d'orientation) ⁹⁸

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 mandantes. 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'attente dans certains hôpitaux⁹⁹ et une enquête du KCE (Centre fédéral d'expertise - 06/08/08) atteste qu'entre 15 et 30% des hospitalisés longue durée souffrent d'un retard mental¹⁰⁰.

⁹⁷ Moriau J. (2003), op. cit., p. 52.

⁹⁸ Ceci est actuellement constaté par de très nombreux pays et interpelle les instances européennes car le phénomène semble en augmentation.

⁹⁹ Table Ronde du Confluences.

¹⁰⁰ 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

Manque de formation des intervenants

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

Synthèse

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 à 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.¹⁰¹

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

¹⁰¹ Blondieau L. (2005), op. cit., p. 78.

pratiques impliquant éthiquement et personnellement les professionnels, dans des interventions dont le résultat est toujours incertain.¹⁰²¹⁰³

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'utilisateur.

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 réseau¹⁰⁴.

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.

¹⁰² De Backer B., Devolder J., Sichev V. (1997), op. cit., p. 81.

¹⁰³ Minotte P. - Donnay J.-Y., op. cit., p. 26.

¹⁰⁴ 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'attente 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 diagnostic », 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 adressé 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.

6.2.1.8. Les Services de Répit (SR)

En réponse à un appel à projets dans le cadre des « initiatives spécifiques » lancé par l'AWIPH fin 2007, se sont mis en place fin 2008, des services de répit répartis sur tout le territoire wallon et accessibles à toute personne en situation de handicap sur base d'une véritable collaboration entre services spécialisés, services s'adressant à l'ensemble de la population (tels que des services d'aides et de soins à domicile) et services AWIPH.

Ils ont pour objectif prioritaire d'apporter une réponse de qualité à des familles qui actuellement n'ont pas accès à un service résidentiel ou d'accueil de jour de l'AWIPH. Ils offrent un « break » qui permet aux familles de souffler, de prendre du recul : garde à domicile, accueil temporaire, dépannage en situation d'urgence... leurs formes sont multiples. Dans la région de Charleroi et Centre, ils proposent essentiellement des prestations de garde à domicile. Prévus pour une durée de trois années, ils pourront être prolongés si leur évaluation y est favorable.

6.2.1.9. Les logements Encadrés Novateurs (LEN)

En septembre 2010, un appel à projets dans le cadre des « initiatives spécifiques » a été lancé afin de développer des projets visant le soutien au logement autonome de personnes présentant des déficiences intellectuelles : logements groupés, accompagnés, multipliant les partenariats notamment avec le secteur du logement social, du privé ou d'autres formules à l'initiative de parents et de services, en restant sous la supervision d'un SAJA ou d'un SAC.

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 handicapées¹⁰⁵. Il existe cependant depuis 2008, une initiative spécifique « handicap » à Verviers, le SAPI¹⁰⁶. Cette toute jeune équipe prend en charge une population de personnes handicapées enfants comme adultes.

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.

¹⁰⁵ Voir liste de ces services en annexe.

¹⁰⁶ 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 de vie de la personne présentant un retard mental et de sa famille, en favorisant leur équilibre psychique et leur intégration sociale. Voir Confluences 24, juin 2010, IWSM, pp.38-39.

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 neuropsychiatrie ou en psychiatrie. Les résidents font appel à leur médecin généraliste pour les problèmes 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 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.

6.2.2.6. Les Services A en contexte hospitalier

Le service A est un service neuropsychiatrique d'observation et de traitement destiné aux malades adultes nécessitant soit une intervention d'urgence en cas de crise, soit une observation ou un traitement actif. Il assure l'hospitalisation de jour et de nuit et comprend au moins 30 lits. La durée maximale des hospitalisations ne peut excéder les 3 semaines. Ils se situent au sein d'un hôpital général ou psychiatrique.

6.2.3. 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.

6.2.4. 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 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 leur institution ou de leur milieu familial pour entrer dans ces maisons de repos pose problème. Après avoir vécu protégées 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 leurs facultés vont déclinant.

6.2.5. Formation & Emploi

Un des pans du programme européen Léonardo¹⁰⁷ est consacré spécifiquement à cette problématique « Santé mentale / Handicap mental » et emploi.

6.2.5.1. 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.

6.2.5.2. 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.

6.2.6. Les Centres de Coordination de Services et de Soins à Domicile (CCSSD)

Acteurs du deuxième niveau d'intervention, ces centres ont pour objectif d'assurer la continuité et la qualité de la vie à domicile, quelle que soit la situation de santé du bénéficiaire.

Leurs missions se déclinent de la sorte : analyse de la situation et de l'environnement de la personne, élaboration d'un plan d'intervention à soumettre au bénéficiaire, organisation de la planification des interventions en concertation avec les intervenants du domicile, évaluation périodique de la situation en vue d'ajuster, au besoin, les interventions, préservation de l'autonomie de la personne au travers des actions entreprises et médiation en cas de conflit entre les membres du réseau et la personne dans le cadre des objectifs définis. Ils s'inscrivent dans le soutien au processus de concertation mené par le S.I.S.D, Service Intégré de Soins à Domicile.

¹⁰⁷ Le programme européen Leonardo da Vinci finance les projets pratiques dans le domaine de l'enseignement et de la formation professionnels.

Voir : http://ec.europa.eu/dgs/education_culture/publ/pdf/leonardo/bestpractice06_fr.pdf

6.2.7. 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.

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

L'objectif de ce projet a été formulé comme suit¹⁰⁸ : « 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 ».

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

Ce projet pilote de « Soins Psychiatriques pour patients séjournant A Domicile » a pour objectif d'améliorer la qualité de vie de la personne souffrant de problèmes psychiques par des interventions directes et/ou via la collaboration entre les différentes ressources disponibles (famille, travailleurs sociaux, professionnels de la santé,...). On parle ici de « coaching de soins », défini comme l'articulation des soins autour du patient et avec le patient. Il s'agit d'un service gratuit qui s'adresse à toute personne adulte atteinte d'un trouble psychique, à son environnement familial et social mais aussi aux différents intervenants rencontrant ces personnes dans un contexte médical, social, économique, de soutien ou autre.

6.2.7.3. Des CMI, Cellules Mobiles d'Intervention (niveaux 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 :

- 1) 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

¹⁰⁸ 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>

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.

- 2) 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'elles requièrent tant pour prévenir les crises en en détectant les signes précurseurs que pour éviter les hospitalisations répétées.
- 3) 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.
- 4) 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.

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., Mercier M., Delville J., Delfosse M.-L., Mattys M., Witdouck O. (1997), « Éthique et handicap mental », Presses Universitaires 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 châtime ? », Presse Universitaire de France, Paris.
- N. Stryckman (2001), « Symptômes, maladie et santé mentale », Cahiers de la psychologie clinique N° 17, De Boek Université.
- P. Fougeyrollas, 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'autoroute de l'information (SISRAI) : http://www.med.univrennes1.fr/sisrai/art/classif/classif_debut.html

Chapitre 2

État des lieux des dispositifs visant à diagnostiquer, prévenir, soigner un problème de santé mentale et à maintenir une santé mentale de qualité chez les personnes adultes en situation de handicap mental

0. Introduction

0.1. Objectif

La première phase de cette étude a éclairé à partir de la littérature (et littérature grise) existante les concepts de handicap, de santé mentale, de double diagnostic et de trouble du comportement. Elle a dressé un panorama de l'offre disponible et des besoins de la personne en situation de handicap sur le territoire de la Plate-Forme.

Tant dans son parcours du handicap avec le Processus de Production du Handicap (PPH, modèle positif qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne et intègre des facteurs environnementaux), que dans sa définition de la santé mentale comprise comme approche globale de la personne, cette première partie fait état 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 donc 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. L'identification de ces paramètres visant le repérage et la valorisation de pistes de solution ou initiatives permettant d'améliorer les facteurs environnementaux agissant sur leurs habitudes et qualité de vie, leur bien-être, en bref, sur leur santé mentale...

C'est ce que cette seconde phase de l'étude se propose de faire en s'appuyant, cette fois, sur **l'expertise du terrain**, c'est-à-dire la parole des bénéficiaires eux-mêmes, les témoignages de leurs proches et les pratiques mises en place par les professionnels concernés par la problématique du double diagnostic.

0.2. Méthodologie

Le mode d'investigation qui a été choisi est principalement celui **des entretiens**, de manière à pouvoir approcher au mieux les différentes réalités auxquelles notre public cible est confronté. Ces entretiens nous ont permis d'entrer en contact avec pratiquement tous les services de la région de Charleroi et du Centre ainsi qu'avec un échantillon de bénéficiaires et de parents.

L'objectif est de croiser les différentes perspectives pour pouvoir dresser cet état des lieux des dispositifs visant à diagnostiquer, prévenir ou soigner une problématique de santé mentale.

Des extraits choisis de ces entretiens émaillent le rapport où ils paraissent en italique.

Le tableau ci-dessous reprend le détail des entretiens réalisés et la fonction des intervenants ou personnes rencontrées.

	Coordinateur/ Chef de service ¹⁰⁹	Psychologue	Assistant social	Educateur	Médecin généraliste	Infirmier	Psychiatre	Autres ^{**110}	Nombre total d'entretiens
Services AWIPH	20	19	7	2	2				44
Administration AWIPH	3								3
Cellule cas prioritaire (CCP)	1		2						1
Cellule grande dépendance (PHARE)	1								1
IHP	2	1				1			4
MSP	1							1	1
SPAD	4		1						4
SISD			2						4
SSM	1	11	4				2		18
Hôpitaux		2	1			7	16		27
EPCP							1	1	2
SIS			1	1					2
Maisons d'accueil	8								8
Services/dispositifs spécialisés DD		3	1	1					3
Parents									7
Bénéficiaires									11
Totaux	41	36	19	4	2	8	19	2	140¹¹¹

Tableau 3 : Détail des entretiens réalisés

Les chiffres correspondent aux nombres d'entretiens réalisés. Ils donnent un aperçu de la base sur laquelle s'appuie cette 2^{ème} phase de l'étude en termes de catégories de services et de catégories de répondants. La liste des services contactés se trouve en annexe.

¹⁰⁹ Sous l'appellation « coordinateur de service » nous reprenons les coordinateurs et directeurs ainsi que les responsables pédagogiques qui assistent la direction.

¹¹⁰ Orthopédagogue, criminologue.

¹¹¹ Il est à préciser par rapport à ce tableau que le nombre d'entretiens par service correspond au nombre d'entretiens réalisés. Les fonctions rencontrées peuvent excéder ce chiffre, dans la mesure où certains entretiens se sont déroulés lors de réunions d'équipes, ou avec plusieurs interlocuteurs, voire qu'une même personne occupe parfois plusieurs fonctions au sein d'un service (par exemple : directeur et psychologue) ou la même fonction au sein de différents services (AS travaillant dans une CMI et un service d'accompagnement).

Nous avons posé le choix méthodologique de rencontrer séparément familles, bénéficiaires et professionnels, en raison de trois paramètres :

1. adapter au mieux nos approches à l'objectif poursuivi en fonction du public : c'est ainsi que les entretiens semi-directifs nous ont paru un modèle intéressant pour les professionnels. L'approche situationnelle pour la rencontre avec les bénéficiaires et le récit de vie pour aborder des familles.
2. permettre à chacun de s'exprimer à partir de son propre point de vue sans endosser par empathie celui de l'autre.
3. permettre de comparer les différentes perspectives une fois les résultats analysés.

A côté de ces entretiens, le chapitre sur les bénéficiaires s'est fondé sur la mise en place de trois focus-group dans trois milieux de vie différents dans la région de Charleroi et du Centre.

De même pour les familles des bénéficiaires, un groupe de réflexion avec des parents a été mis en place avec l'aide de l'AFrAHM pour réfléchir de manière plus globale sur les prises en charge à partir des éléments des récits de vie.

Les guides d'entretiens et protocoles se trouvent en annexe. Les modalités et organisations de ces groupes et entretiens seront explicitées en début de chapitre :

- Les récits de vie s'appuient sur les entretiens avec les parents et le groupe de réflexion ;
- La parole des bénéficiaires s'appuie sur les focus-group et les entretiens avec les bénéficiaires ;
- L'état des lieux des prises en charge s'appuie sur les entretiens avec les intervenants de terrain.

Avant d'aborder ces chapitres, nous ferons le point sur ce que les différents acteurs concernés entendent derrière ces terminologies de « double diagnostic » ou « trouble du comportement » que nous avons essayé de circonscrire dans la première partie du rapport. Nous tenterons également de quantifier la population concernée par cette problématique dans la région de Charleroi et du Centre.

Remarques préliminaires :

- Le public-cible qui est le nôtre, ces personnes dites « à double diagnostic » dont la problématique est particulièrement « lourde » et complexe et la prise en charge délicate et difficile à trouver, constitue par essence, un groupe qui affecte émotionnellement l'entourage.
- Dans le cadre de cette recherche nous avons tenté de présenter les situations de la manière la plus objective possible, mais il va sans dire que notre subjectivité est également fortement impliquée. Ceci constitue aussi un élément qu'il convient de prendre en compte.
- Un grand nombre d'abréviations sont utilisées dans les divers secteurs, aussi, pour faciliter la compréhension du lecteur en avons-nous dressé une liste, en début de rapport.

- Enfin, rappelons que le constat à la base de la recherche est univoque : il y a un manque de places notoire qui plombe les dispositifs de prises en charge, pervertit les orientations, abroge les libertés de choix, et instaure un climat de stress voire de méfiance entre les divers interlocuteurs du système.

0.3. Abréviations et glossaire

Le secteur de l'action sociale est un de ceux où l'usage du sigle, notamment par les professionnels du champ devient sport national, où la communication entre acteurs occupant des rôles, des fonctions ou des statuts différents est la plus difficile, comme si les uns et les autres, soit parlaient des langages différents, soit ne parlaient pas de la même chose...

AFrAHM	Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux
ABS	Adaptive Behavior Scale : grille d'évaluation des comportements : fréquence et intensité. Elle fait ressortir les comportements qui posent le plus problème
AICS	Auteur d'Infraction à Caractère Sexuel
APC	Service avec autorisation de Prise en Charge de l'AWIPH
ASSTSAS	Grille conçue par l'Association paritaire pour la Santé et la Sécurité du Travail du Secteur Affaires Sociales dans le cadre du programme de formation « Prévention des comportements agressifs et perturbateurs chez les personnes ayant une déficience intellectuelle »
AVUS	Action Valorisante à Usage Social
BAP	Budget d'Assistance Personnalisée
CCP	Cellule Cas Prioritaire
CCSSD	Centre de Coordination de Soins et Services à Domicile (30 avril 2009 - Décret relatif à l'agrément des centres de coordination des soins et de l'aide à domicile en vue de l'octroi de subventions)
CMI	Cellule Mobile d'Intervention pour la région : PATCH et SAMBUSAHM
CN	Convention Nominative
CRF	Centre de Revalidation Fonctionnelle
CFP	Centre de Formation Professionnelle
CFSPH	Centre de Formation professionnelle Spécialisée pour les Personnes Handicapées
DASH	Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped

EGCP	Echelle d'évaluation des troubles graves du comportement de Sabourin et Tassé
EPCP	Evaluation et Prise en Charge des Paraphilies
ETA	Entreprise de Travail Adapté
ETP	Equivalent Temps Plein
FIH	Fédération des Institutions Hospitalières
FISSAAJ	Fédération des Institutions et Services Spécialisés d'Aide aux Adultes et aux Jeunes
GAMP	Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance
HG	Hôpital Général
HP	Hôpital Psychiatrique
IHP	Initiative d'Habitation Protégée (10 juillet 1990 - Arrêté royal fixant les normes d'agrément des initiatives d'habitation protégée pour des patients psychiatriques)
IRSA	Institut interrégional pour la santé
IWSM	Institut Wallon pour la Santé Mentale
LEN	Logement Encadré Novateur
MRPA	Maison de Repos Personne Agée
MRS	Maison de Repos et de Soins
MSP	Maison de Soins Psychiatriques (10 juillet 1990 - Arrêté royal fixant les normes pour l'agrément spécial des maisons de soins psychiatriques)
PFRCC	Plate-Forme de concertation en santé mentale de la Région de Charleroi et du Centre
PHARE	Personne Handicapée Autonomie REcherchée – anciennement connu sous le nom de SFPH (Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées). Le projet « grande dépendance » en fait partie
PSI	Plan ou Projet de Service Individualisé
RAI	Resident Assessment Instrument – Outil d'évaluation pluridisciplinaire, global et complet de la situation du patient mis en place par les SISD
REPIT	Service de Répit (AWIPH)
SAC	Service d'ACcompagnement (AWIPH)
SANS	Service AWIPH Non Subventionné

SASS	Service d'Accueil Socio-Sanitaire
Service A	Service neuropsychiatrique d'observation et de traitement
Service T	Service neuropsychiatrique de traitement
SIS	Service d'Insertion Sociale (agrésés par la Région wallonne à travers le décret du 17 juillet 2003)
SISD	Service Intégré de Soins à Domicile (18 décembre 2003 – Arrêté du Gouvernement wallon <i>(relatif à l'agrément spécial des maisons de soins psychiatriques et des services intégrés de soins à domicile – AGW du 15 octobre 2009, art. 36, al. 2, 1°) (M.B. du 11/03/2004, p. 13715)</i>)
SPAD	Soins Psychiatriques pour personnes séjournant A Domicile (Projets pilotes)
SRA	Service Résidentiel pour Adultes AWIPH (9 octobre 1997 - Arrêté du Gouvernement wallon relatif aux conditions d'agrément et de subventionnement des services résidentiels, d'accueil de jour et de placement familial pour personnes handicapées)
SRNA	Service Résidentiel de Nuit pour Adultes (AWIPH)
SRT	Service Résidentiel de Transition (AWIPH)
SSM	Service de Santé Mentale
SUSA	Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme
Vierge Noire	Nom usuel donné à la Direction Générale (DG) de la personne handicapée du service public fédéral dont les bureaux se sont trouvés à cette adresse durant des années. Cette DG est chargée, principalement, d'octroyer des allocations aux personnes handicapées adultes, après expertise médicale et enquête sur les revenus.

1. Les situations qualifiées de « double diagnostic »

1.1. Qui sont ces personnes qualifiées de « DD » ?

1.1.1. Une étiquette plus qu'un diagnostic

1. La question des mots justes

Nous l'avons souligné dans la première partie de cette recherche : la question des mots justes est essentielle et polémique à plus d'un titre. Les entretiens réalisés nous le confirment.

Peu de personnes s'y retrouvent avec cette terminologie. D'abord, le terme « diagnostic » semble inadéquat par rapport aux situations que cette catégorie voudrait recouvrir : le handicap n'est pas un diagnostic, et par ailleurs, les troubles du comportement communément repris sous cette appellation ne sont pas nécessairement d'origine psychiatrique (catégorie fourre-tout). C'est ainsi que certains préféreraient parler, s'il faut parler du « double », de « *double appartenance ou double pathologie* » (un psychologue, directeur SRA-SRT-SAJA), mais s'il faut être plus proche de la réalité, de « *situations complexes* » (un éducateur SAC), ou tout simplement « *de personnes ayant besoin d'une prise en charge plurielle et intersectorielle* » (une psychologue SRA).

Ensuite, c'est une catégorie administrative dont la plupart n'ont pas l'usage, et dont les contours flous ne permettent pas une bonne appréhension. C'est un construit aux dimensions sociales et politiques importantes qu'il faut appréhender prudemment : « *une catégorie administrative qui n'existe pas sur le terrain et qui – administrativement - même bat de l'aile, une entourloupe du politique, une nouvelle manière de stigmatiser et d'exclure doublement certaines personnes qui posent problèmes* » (un responsable pédagogique SAJA).

Effectivement, il existe un lien entre « diagnostic » et « organisation de l'offre de prise en charge ». La pose d'un diagnostic permet d'inclure la personne dans un type d'institution mais peut également l'en exclure pour un autre aspect... Le double diagnostic est un cas d'école en la matière. Incluant doublement, il peut également exclure doublement. L'appartenance à une dualité de secteurs exclut des deux secteurs dans le même mouvement... Et c'est le jeu de ping-pong intersectoriel qui se met en place. A contrario, ne pas poser de diagnostic peut également participer à cette logique de l'exclusion, puisqu'elle ne permettra pas la recherche de la prise en charge la mieux adaptée à la situation, ce qui pourra avoir des conséquences sur le comportement de la personne et aboutir de la même façon à de l'exclusion.

D'une part, donc, ce diagnostic renvoie à une dimension éthique essentielle, dans la mesure où les mots et les étiquettes utilisés renforcent ou fragilisent le vécu d'altérité entre les personnes et, dès lors, participent ou non à leur intégration... et à leur santé mentale. D'autre part, ces mots renvoient éventuellement à des paradigmes théoriques et donc à la confrontation de ceux-ci, des étologies et des modalités d'interventions qu'ils défendent.

2. Le diagnostic différentiel

Le second élément qui ressort majoritairement des entretiens est la difficulté d'établir un diagnostic différentiel entre handicap et psychiatrie. Plusieurs psychiatres rencontrés vont plus loin en affirmant que *« toute personne en situation de handicap développe du fait même de son handicap, de sa différence, une tendance psychotique, ou des troubles du comportement »* (psychiatres et neuropsychiatres en SRA et HG). La position de certains services est identique : *« La question est toujours la même : considère-t-on d'abord le trouble ou d'abord le handicap ? La question n'est-elle pas à déplacer ? En considérant les tendances « psychotiques ou névrotiques » de la personne en situation de handicap, comme pour toute autre personne d'ailleurs, on peut adapter son comportement et ses pratiques et coller plus adéquatement à ses besoins »* (directrice psychologue d'un SRA-SRT-SAJA).

Pour le **handicap léger**, les situations ne sont pas nécessairement identifiées de la même manière d'un secteur à l'autre. Si les services du secteur du handicap ne se posent pas de question quant au QI de la personne, puisque la personne arrive dans le service avec une admission de l'administration réalisée sur base de bilan, il n'en va pas de même pour les services de la santé mentale. Les SSM, SPAD ou hôpitaux, lorsqu'ils assurent le suivi d'une personne, ne disposent pas nécessairement des bilans réalisés. Ce n'est parfois qu'incidemment que ce handicap mental se laisse entrevoir au cours des entretiens, souvent au travers d'allusions relatives à la fréquentation d'un enseignement spécialisé ou de services AWIPH.

Pour le **handicap lourd**, distinguer ce qui relève du handicap et de sa progression et ce qui relève de psychiatrie est une difficulté avec laquelle il faut construire et qui rejoint la spécificité du travail avec les personnes en situation de handicap mental. Tout ce qui est « aspects non verbaux » est très important à prendre en compte et ne peut se faire sans l'aide de personnes familières pour décoder les symptômes. Ce qui implique pour le secteur de la santé mentale une adaptation du cadre naturel classique, du mode opératoire et de l'outil. Nous y reviendrons plus en détails dans la suite du rapport.

Suivant cette problématique du diagnostic, la question de l'évaluation du handicap se pose également. Cette évaluation est souvent parcellaire (test de QI...) et le **fonctionnement adaptatif de la personne rarement investigué...**

Dans le même ordre d'idée, l'environnement joue un rôle déterminant sur le handicap de l'individu comme sur sa santé mentale et il peut être le vecteur déterminant la symptomatologie. On parlera alors de **symptomatologie iatrogène** en faisant référence à des manifestations comportementales qui sont le fruit d'un environnement, d'un milieu de vie non adapté, qui peut les favoriser.

3. D'autres réalités

Un troisième élément tient dans le fait que cette terminologie couvre d'autres réalités que celle de « la coprésence » d'un handicap mental et d'une problématique psychiatrique et/ou troubles du comportement, comme par exemple la présence conjointe d'une **problématique psychiatrique et d'une problématique d'assuétude**. Le secteur de la santé mentale notamment se réfère directement à cette problématique d'assuétude lorsqu'on évoque le double diagnostic.

En résumé, nous pouvons affirmer que ce « DD » n'est pas souvent posé. Il plane vaguement et est interrogé pragmatiquement lorsque des personnes posent problème au niveau de leur prise en charge et requièrent une prise en charge plurielle.

Il couvre un public cible important qui se réfère à des problématiques aussi diverses que les modalités de prise en charge et les solutions à mettre en place qu'il requiert... **Situations complexes.** Pour reprendre l'expression d'une intervenante, tentant de retrouver sous « le cas », la personne dans sa spécificité et sa complexité intrinsèque « *Nous ne parlons plus de cas, mais de « K », petit clin d'œil qui nous rappelle par ce jeu de lettre que chaque « K », comme la lettre de l'alphabet, est unique parmi tous les autres* » (psychologue SRA).

L'important n'est donc pas de classer la personne dans cette catégorie, mais de se questionner sur le sens que peuvent avoir les comportements problématiques, les passages à l'acte qui sont parfois, notamment pour les personnes qui ont du mal ou ne peuvent traduire en mots ce qu'elles veulent signifier, la seule manière d'exprimer un malaise, un inconfort, une souffrance.

1.1.2. Derrière l'étiquette, une pluralité de situations

De manière générale, on ne peut définir ces personnes dites à double diagnostic étant donné la multiplicité des situations recouvertes. Définir reviendrait à en exclure une partie.

Ce chapitre tentera dès lors de broser un panorama de ces situations, sans qu'il y ait nécessairement de (double) diagnostic posé, telles qu'elles ont été amenées par les intervenants lors des entretiens. Nous les avons regroupées en deux catégories :

- retard mental et troubles psychiatriques (psychose, trouble de l'attachement, de l'humeur, dépression chronique, trouble anxieux, bouffée délirante, bipolarité...)
- retard mental et troubles du comportement : trouble autistique, auto ou hétéro agressivité, trouble alimentaire, énurésie, repli sur soi, manifestation de refus ou d'opposition (parfois accompagné d'une recrudescence de troubles neurologiques tels que : épilepsie, mouvements anormaux, ataxie, troubles du tonus, tremblements, tics, troubles du langage, bégaiement, troubles sensoriels...) ou de problématiques d'assuétudes, troubles caractériels et éducatifs...

Lorsque les intervenants - tout secteur confondu - parlent de « troubles psychiatriques », ils le font avec assurance. Les diagnostics sont établis, les personnes sont effectivement suivies par un psychiatre et en traitement. Elles sont stabilisées, en général, et leur prise en charge semble ne pas poser trop de difficulté. Il convient de constater à ce sujet que seules ces situations entrent, pour les bureaux régionaux de l'AWIPH, dans la catégorie « double diagnostic ».

La seconde catégorie est plus problématique. Certains comportements ressortent de psychopathologies, d'autres pas. C'est cette catégorie « fourre-tout » que les entretiens ont permis d'éclairer. Nous poserons cependant, en préalable à cet exercice, un paramètre à garder bien à l'esprit : indépendamment de ce que chacun dépose dans cette catégorie, elle est intimement liée à des éléments contextuels tels que :

- le bien-être au travail de l'équipe ;
- le niveau de tolérance de celle-ci (souvent liée au bien-être également) ;
- les moyens de l'institution (sa capacité contenante qui permettra éventuellement de prévenir l'apparition des symptômes et les passages à l'acte) ;
- l'interprétation qui sera faite du symptôme en fonction de la formation et du référentiel de l'intervenant¹¹².

Les intervenants énumèrent ainsi un certain nombre de situations pouvant occasionner ces comportements :

L'inadéquation entre les besoins spécifiques d'une personne, sa demande et l'offre qu'elle rencontre. « *Il n'est plus aujourd'hui question de rechercher le service qui conviendrait le mieux à la personne mais une place disponible dans un service quelconque* » (intervenante AWIPH). C'est le constat très clair que posent conjointement les services du secteur handicap et ceux de la santé mentale. Les personnes en situation de handicap n'ont pas vraiment le choix de leur lieu de vie. Et de manière un peu paradoxale, le corollaire de cet état d'affluence des demandes vers les services déplace vers ces derniers la possibilité de choix : les services peuvent sélectionner le public cible qu'ils souhaitent accueillir tout en continuant à répondre à la demande ;

À côté de ce manque de places et de cette inadéquation, le « **turnover** » **important dans les équipes** et les changements institutionnels peuvent également être la source de nombreux troubles chez les personnes ; un signe également de l'épuisement des équipes. Beaucoup de comportements sont ainsi issus d'environnements pathogènes dans l'institution comme dans la famille ;

Une problématique, un dérèglement physiologique peut toujours être une première source de difficultés qu'il faudrait pouvoir éliminer d'entrée de jeu¹¹³. D'où la nécessité d'un suivi médical régulier et préventif ;

Les changements d'institutions, les **moments de passages** :

- Les personnes qui arrivent en institution sur le tard, lorsque leurs parents vieillissant anticipent leur disparition et tentent de leur trouver un lieu de vie adapté, peuvent

¹¹² Cf. 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.

¹¹³ Première cause à éliminer dans l'approche du trouble du comportement. Il est important de le souligner car il arrive encore que ces causes physiologiques ne soient pas explorées. Il n'y a pas toujours de check up réalisé avant une hospitalisation.

développer des troubles suite à ce passage important de la vie familiale (où le sujet est au centre des préoccupations) à la vie institutionnelle (où il est toujours le centre mais au milieu d'autres centres).

- Le passage d'une institution pour jeunes à une institution pour adultes (parfois précédée d'une période de latence, retour en famille, ou passages dans des institutions temporaires).

Tout **changement intrafamilial ou intra-service** : deuil, séparation, naissance, divorce, crise, hospitalisation ou maladie d'un proche peuvent induire des troubles, ou les renforcer ;

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap est également à prendre en compte dans cette problématique. D'autres troubles peuvent apparaître avec l'altération des facultés mentales ou physiques due à l'âge. Une altération qui se produit plus ou moins précocement chez la personne en situation de handicap en fonction même de son handicap ;

Il y a également toute une population anciennement regroupée sous l'appellation « **catégorie 140** » qui, arrivée à l'âge adulte, consulte en santé mentale ambulatoire, ou effectue des séjours en service A ou hôpital psychiatrique suite à des dépressions profondes, des problématiques de parentalité, des tentatives de suicide, crises d'angoisse, passages à l'acte... Ces personnes ne se présentent pas d'emblée comme « en situation de handicap ». Ce n'est parfois qu'après bien des séances qu'elles laissent entrevoir un passé institutionnel ou le suivi d'un enseignement spécialisé. Le retour sur la scolarité est parfois significatif pour tenter d'éclairer la frontière parfois ténue entre le handicap social (grande précarité) et le handicap mental ;

Les AICS qui sortent des annexes psychiatriques et suivent des thérapies sous mesures judiciaires en ambulatoire ou font des demandes pour entrer dans des SRT ;

Enfin, **certaines personnes ayant effectué de longs ou multiples séjours en psychiatrie** et devant réaliser un test de QI¹¹⁴ seraient sans nul doute reconnues en situation de handicap. Cependant, ce handicap n'est pas avéré avant leurs 18 ans et elles n'entrent donc pas dans le cadre de cette étude, même si ces personnes constituent une population non négligeable qui sur le terrain fait l'objet de multiples exclusions au même titre que la population cible de cette étude.

« Dans le service, il n'y a pas tellement de personnes en situation de handicap : 5 personnes. Elles sont cependant hospitalisées depuis des années, près de 20 ans pour certaines. Elles n'ont pas toutes un numéro AWIPH. On a du penser qu'à cause des problèmes de comportement, ça ne valait pas la peine de demander un numéro. Depuis peu, des demandes ont été introduites et des recherches sont effectuées pour leur trouver une place en service résidentiel. A côté de ces personnes, dont on peut dire que le handicap remonte à l'enfance, il y en a beaucoup d'autres dont le QI est inférieur à 70 suite à des accidents de la vie ou à des maladies (méningite...). Quatorze sont à ajouter à la liste si on prend en compte ces personnes ! En général, les personnes avec un retard mental connaissent un parcours psychiatrique assez lourd : de 15 à 20 ans en psychiatrie.

¹¹⁴ Les tests de QI sont à questionner notamment au niveau de leur validité, du fait des conditions de passation, de l'angoisse qu'ils provoquent chez certaines personnes en situation de handicap qui en perdent une partie de leurs moyens, ou arrivent en état d'ébriété pour les réaliser...

Certains ont vécu en institution (SPJ, SAI...) et n'ont pas résisté à la mise en autonomie vers 17-18 ans. Une institution de la région notamment, fermée heureusement depuis longtemps, a produit beaucoup de pathologies et troubles. Les patients âgés du service racontent encore ses abus horribles » (une psychiatre en service T).

Il faut noter qu'en fonction du degré de handicap, du lieu de vie des personnes, etc., les dispositifs mis en place, l'approche et les besoins peuvent varier du tout au tout.

On en revient ici à l'éternel **débat sur l'approche généraliste ou spécialisée** de la personne. L'approche globale du sujet retrouve l'unité de la personne mais risque de ne pas disposer des moyens et des connaissances spécialisées liées à cette clinique particulière. Par ailleurs, l'hyperspécialisation des services participe à la production d'étiquettes et, en fixant ses spécificités, exclut toute une série de personnes qui ne correspondent pas à leurs critères. Pour reprendre les propos assez imagés d'un psychiatre rencontré

« On se retrouve avec des équipes « handicap et ongle incarné, handicap et bouton sur le nez... », tellement nombreuses qu'elles éclatent la personne en petits morceaux et nécessitent l'aide indispensable de services de concertation pour les recoller » (un psychiatre en Service A).

Ces hyperspécialisations peuvent aussi participer à produire des étiquettes stigmatisantes pour la personne et compromettre ses possibilités d'inclusion future...

1.1.3. Quelle estimation de la population concernée sur le territoire de la Plate-Forme

1.1.3.1. Précautions d'usage

Le manque de consensus sur les « concepts » ainsi que sur la diversité des paramètres constitutifs mais aussi influençant les manifestations de ce « double diagnostic » que nous venons d'aborder, explique les difficultés à dénombrer précisément ces personnes. Il convient aussi d'y ajouter le « nomadisme » interservices et secteurs de ces personnes, qui complique encore leur approximation quantitative.

Afin d'estimer la situation, nous avons exploré **différentes pistes** :

- *La Cellule Cas Prioritaire (CCP)* : depuis 2002, elle rencontre une partie de notre population cible. Cependant, d'une part, son action ne leur est pas spécifique puisqu'elle porte sur les personnes en situation de grande dépendance en général¹¹⁵, et d'autre part elle est limitée dans son action à certaines catégories AWIPH qui ne reprennent pas les déficiences légères ou modérées, les troubles sensoriels, épileptiques et les troubles caractériels¹¹⁶ concernés par notre étude... Par ailleurs, les données concernent sans distinction une population adulte et enfant sur tout le territoire wallon, sans qu'il ne soit possible d'affiner la recherche statistique par région ou âge. La cellule estime néanmoins qu'une centaine de demandes concerne les situations de DD chez des personnes adultes en Wallonie¹¹⁷ ;
- *L'administration de l'AWIPH*, pour les personnes du secteur du handicap. Cette dernière a tenté une nouvelle catégorisation afin de dénombrer cette population dans ses services par l'attribution du code « E ». Outre les catégories prioritaires, le code E permet à la personne présentant des troubles envahissants du développement et des troubles du comportement associés au(x) handicap(s), d'être considérée comme prioritaire au placement. Il s'agit toutefois d'une identification interne au service. Cependant, sur le terrain, l'encodage (pour peu qu'il puisse théoriquement être réalisé), ne l'est que peu ou mal, de sorte qu'il n'est pas possible de se reposer sur cette donnée. Nous pouvons obtenir des statistiques sur le nombre de personnes en situation de handicap, éventuellement une classification par catégorie¹¹⁸, mais cette information ne nous permet pas de préjuger de la présence ou de l'absence d'une problématique psychiatrique. L'AWIPH cherche par ailleurs à approcher au plus près cette population via une

¹¹⁵ Voir également à ce sujet les travaux de la FISSAAJ (Fédération des Institutions et Services Spécialisés d'Aide aux Adultes et aux Jeunes) MEMORANDUM Commission "Grandes Dépendances" (ex-Nursing).

Les institutions de la FISSAAJ, spécialisées dans l'accueil des personnes les plus lourdement handicapées, se sont regroupées en une commission pour y partager leur vécu, les problèmes qu'elles rencontrent et les solutions qui pourraient être envisagées.

¹¹⁶ Il serait intéressant de creuser la question de ces critères de sélection et de ce choix exclusif de catégories.

¹¹⁷ L'action de la cellule cas prioritaire sera envisagée plus en détail dans la suite de cette recherche dans l'état des lieux au point 4.1.2.

¹¹⁸ Voir à ce sujet le point 4.2.1. Quelques précisions préalables - L'action de la cellule cas prioritaire, de cette étude.

recherche, dont le premier volet est épidémiologique, sur le handicap mental et les troubles graves du comportement¹¹⁹ ;

- Idem pour les *données SPF* (dit Vierge Noire) ;
- *L'enquête sollicitée par la DG05 et l'AWIPH* auprès de l'IWSM en février dernier¹²⁰ se présente également comme un sondage intéressant pour approcher le nombre de personnes en situation de handicap consultant dans les SSM, malheureusement - pour notre recherche - cette enquête concerne indifféremment les adultes et les enfants et porte sur tous les types de handicap confondus, physique comme mental. Ces données ne peuvent donc être qu'indicatives ;
- *Le Résumé Psychiatrique Minimum (RPM)*¹²¹ pour les hôpitaux, MSP et autres IHP. Cependant, outre le scepticisme des psychiatres interviewés eu égard aux encodages réalisés¹²², pour la problématique qui est la nôtre, la difficulté rencontrée est que la personne en situation de handicap n'est pas hospitalisée en psychiatrie pour son handicap. Ce handicap risque donc de ne pas être repris dans le diagnostic à l'admission. Il peut arriver en diagnostic secondaire ou diagnostic de sortie... ou ne pas être mentionné du tout. Il faut dès lors être prudent quant à la manipulation de ces données et leur éventuelle signification.

Les pistes explorées ne permettent donc pas de répondre précisément à nos objectifs. Les résultats qui suivent proviennent intégralement des **entretiens réalisés** et sont ceux déclarés par les personnes rencontrées.

Le **risque de sous-évaluer** est majeur. Beaucoup de services se disent non-concernés et ce n'est qu'en cours d'entretien, au détour d'une question, que des situations sont envisagées... La réponse peut aussi varier en fonction de l'intérêt ou de la connaissance de la question par la personne-contact.

Les tableaux ci-après globalisent par type de services et secteurs, les capacités d'accueil avec en vis-à-vis le nombre de services représentés sur le territoire et le pourcentage de « DD ».

Les chiffres donnés par les services spécifiquement centrés sur la problématique du DD sont repris dans des tableaux séparés. Ces résultats, ainsi que la saturation actuelle de ces services, dont certains ont des listes d'attente de 3 ans, laissent supposer l'importance de la demande réelle existant pour cette problématique. Rappelons que ces services sont encore assez récents. Le plus ancien a 7 ans, un autre 3 ans et les deux derniers à peine 1.

¹¹⁹ Cf. O. Schmitz, État des lieux et analyse de la situation des personnes adultes présentant un handicap mental et souffrant de troubles graves du comportement. Recherche IWSM-AWIPH, décembre 2011.

¹²⁰ Cf. M. Lambert, La prise en charge des personnes handicapées en SSM, suivis thérapeutiques et bilans ; présentation des résultats de l'enquête AWIPH-DG05-IWSM, octobre 2011.

¹²¹ Système utilisé par les hôpitaux, IHP et MSP, pour collecter les données-patients, sorte de monitoring de l'activité. Chaque fois qu'il y a une entrée ou un mouvement, il y a un diagnostic établi.

¹²² Il est à remarquer que l'enquête du KCE qui avait fait mention de la prévalence des personnes en situation de handicap mental en séjour de longue durée dans les hôpitaux psychiatriques se fonde sur des données RPM.

1.1.3.2. Présentation des chiffres¹²³

1) Le double diagnostic dans les services AWIPH :

	Nbre de services	Nbre de places ou de suivis agréés	Pourcentage de doubles diagnostics
SRA/SRNA	27	910	36,8 % DD
SRT	9	154	7,9 % DD
SAJA	14	410	27,5% DD
SAC	4	182	39,7 % DD
REPIT	3	42	23% DD ¹²⁴
LEN	2	7	0 %

Tableau 4 : Le « Double Diagnostic » dans les services AWIPH – estimation des services

2) Le double diagnostic dans le secteur de la santé mentale :

2.a) Dans les hôpitaux : 6 généraux, 1 psychiatrique :

Lits d'hospitalisation en région de Charleroi et Centre		% de DD - Estimation ¹²⁵
Total lits agréés A :	449	10%
Total lits agréés A1 :	50	
Total lits agréés A2 :	1	
Total lits agréés T :	164	19,9%
Total lits agréés T1 :	10	
Total lits agréés T2 :	1	
Total général des lits	675	

Tableau 5 : Le « Double Diagnostic » dans les hôpitaux – Estimation des services

- *En service A* : on peut estimer que pour un service de 30 lits, 2 à 3 lits en moyenne sont occupés par une personne en situation de handicap mental (10%) ;
- *En hospitalisation de jour* : ce n'est clairement pas le public cible. Il n'y a pas de module spécifique qui leur soit destiné. Selon les responsables des services, l'encadrement n'est pas adapté à leur problématique et ils n'ont pas de demande de cette population. On sait cependant, notamment via les SAC, que certaines personnes en situation de handicap léger fréquentent ces services de jour, même si effectivement, ce n'est pas en raison d'une problématique liée au handicap mais plutôt aux assuétudes ;

¹²³ Les chiffres concernent uniquement l'année 2009-2010.

¹²⁴ Un seul service sur les trois se dit concerné par notre population.

¹²⁵ Il s'agit des chiffres estimés par les répondants. Ils sont assez différents des résultats RPM, à consulter sur : <http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Healthcarefacilities/Registrationsystems/MPD%28MinimumPsychiatricData%29/Publications/Prevalentieziektebeelden2008/index.htm>
file:///C:/Users/C425C~1.BON/AppData/Local/Temp/Troubles%20mentaux_FR%20-2.htm.

Voir aussi remarque RPM, ci-avant.

- *En consultation* : beaucoup de services et familles viennent en consultation sans que l'on puisse préciser cela au niveau des chiffres. À noter qu'il y a une demande assez importante dans la botte du Hainaut (Chimay, Couvin) qui n'a pas de service A, mais se trouve dans une région particulièrement pauvre au niveau de la santé mentale. Beaucoup de demandes concernent les troubles de la sexualité ;
- *En service T* (hôpital psychiatrique) : 19,9%. À noter : il n'y a qu'un seul hôpital psychiatrique. Il se situe dans la région du Centre. Il n'y a pas de lits T sur Charleroi. La population concernée par notre étude en service T se répartit de la façon suivante :

Retard mental comme diagnostic principal à l'admission

Evolution de la population avec retard mental (diagnostic à l'admission) comparée à l'évolution des admissions en service T (2000-2010)

	Nbre	Tot. Adm.	Pourcent.
Année 2000	14	637	2,20%
Année 2001	9	637	1,41%
Année 2002	10	608	1,64%
Année 2003	11	649	1,69%
Année 2004	10	656	1,52%
Année 2005	13	686	1,90%
Année 2006	16	690	2,32%
Année 2007	6	728	0,82%
Année 2008	4	749	0,53%
Année 2009	8	657	1,22%
Année 2010	17	765	2,22%
Total	118	7462	1,58%

Source : RPM

Tableau 6 :

Evolution du nombre de personnes présentant un « retard mental » à l'admission en service T

Patients présentant un retard mental

Evolution de la population diagnostiquée en cours de traitement avec retard mental (selon la gravité du handicap) comparée à l'évolution des admissions en service T (2000-2010)

	Léger	Moyen	Grave	Profond	Non spéc.	Ensemble	Tot. Adm.	Pourcent.
Année 2000	62	10	3	6	1	82	637	12,87%
Année 2001	44	12	3	2	0	61	637	9,58%
Année 2002	49	17	1	3	1	71	608	11,68%
Année 2003	59	15	4	3	0	81	649	12,48%
Année 2004	60	11	3	3	0	77	656	11,74%
Année 2005	53	21	4	8	2	88	686	12,83%
Année 2006	60	23	3	3	7	96	690	13,91%
Année 2007	39	15	5	2	5	66	728	9,07%
Année 2008	24	18	3	0	1	46	749	6,14%
Année 2009	26	19	3	3	3	54	657	8,22%
Année 2010	26	22	16	7	1	72	765	9,41%
Total	502	183	48	40	21	794	7462	10,64%

Source : RPM

Tableau 7 :

Evolution du nombre de personnes présentant un diagnostic de « retard mental » en service T

Sur l'ensemble de la période considérée (2000-2010), 10,64% des patients admis ont un retard mental mais ce handicap ne constitue la principale raison d'hospitalisation que dans 1,58% des cas.

Retard mental et durée de séjour

Durée de séjour des patients avec handicap mental (diagnostic en cours de traitement) – service T – 01.09.10.

Ces données portent sur les patients présents au 01/09/2010 et se réfèrent non pas au diagnostic de l'admission mais bien à celui du traitement en cours à cette date.

Total des patients présents au 01/09/2010 : 281

	Nbre	Pourcent.	Durée de séjour (exprimée en jours)			
			Moyenne	Médiane ¹²⁶	Minimum	Maximum
Patients avec retard mental	56	19,93%	2275,20	1231	1	14357
Patients avec retard mental comme diagnostic principal	7	2,49%	187,14	76	1	566

Source : RPM

Tableau 8 :

Durée de séjour des patients présentant un diagnostic de « retard mental » en service T

¹²⁶ Etant donné une courbe de distribution particulière, la médiane constitue une bien meilleure représentation de la durée de séjour que la moyenne.

A la date considérée, 19,93% de la patientèle a un retard mental mais ce dernier n'est considéré comme diagnostic principal que dans 2,49% des cas.

2.b) Dans les autres services du secteur de la santé mentale

	Nb services agréés	Nb places agréées / suivis en cours	% de doubles diagnostics
IHP	4	122	16,19 % DD
MSP	1	136	52,9 % DD
SPAD	3	194	11,6% DD
CCSSD ¹²⁷	8	180	2% DD
SSM ¹²⁸	13	86 demandes de bilans dont 63 réalisées → 73% des demandes de bilans prises en charge	2% (chiffre obtenu par extrapolation des chiffres récoltés dans l'enquête de la DG05-AWIPH et des chiffres rentrés dans le cadre de cette étude).

Année 2010

Tableau 9 : Le « Double Diagnostic » dans les services du secteur « Santé mentale » hors hôpitaux

Estimation des services

3) Le double diagnostic dans les services spécifiques :

3.a) Les Cellules Mobiles d'Intervention (CMI)

Nombre de dossiers ouverts : 74

Milieu de vie :

32 services AWIPH, 31 domicile (famille ou isolé), 8 HP, 1 MRS, 1 internat, 1SDF ;

Envoyeurs :

64,5% services AWIPH, 12,5% hôpitaux, 10,5% familles, 5,5% Aide à la jeunesse, 2,5% INAMI, 2,5% médecin traitant, 2 % urgence sociale ;

Répartition par âge :

33 pers de 16-20 ans, 16 de 20-30, 10 de 30-40, 10 de 40-50, 5 de 50-60 ;

Répartition par sexe :

70 % d'hommes, 30 % de femmes.

¹²⁷ Sur les 8 services de la Région, 2 seulement se sont dits concernés par notre population. Le public cible des autres étant surtout des personnes âgées souhaitant rester au domicile.

¹²⁸ Les données chiffrées pour les SSM sont inexploitable, et ce, pour diverses raisons. Nous avons reçu peu de réponses quantitatives, vraisemblablement en partie parce que d'autres recherches se sont déroulées en parallèle. Par ailleurs le critère « handicap mental » n'est pas toujours connu des intervenants en ce qui concerne les suivis. Enfin les SSM sont surtout interpellés par les personnes en situation de handicap mental dans le cadre de demandes de bilans. Ces demandes ne concernent pas spécifiquement les situations de double-diagnostic. Ils peuvent répondre à 73% de ces demandes. A noter également que les demandes de réévaluation sont de moins en moins nombreuses depuis qu'elles ont perdu leur caractère obligatoire.

3.b) Le dispositif de concertation

Nombre de dossiers ouverts : 40

Milieu de vie :

30 services AWIPH, 8 domicile, 2 HP

Envoyeurs :

66% services AWIPH, 14% famille, 10% hôpitaux, 3% SSM, 3% Aide à la jeunesse,
1% mutuelle, 1% médecin, 1% autre ; 1% patient ;

Répartition par âge :

3 de 16-20 ans, 19 de 20-30 ans, 10 de 30-40, 6 de 40-50, 2 de 50-60 ;

Répartition par sexe :

67 % d'hommes et 33% de femmes.

3.c) Le service T spécialisé dans le double diagnostic :

Nombre de personnes hospitalisées : 26

Répartition par âge :

1 de 18-20 ans, 9 de 20-30, 5 de 30-40, 8 de 40-50, 3 de 50-60 ;

Répartition par sexe :

65 % d'hommes et 35 % de femmes ;

Milieu de vie = Envoyeurs :

12 services AWIPH, 9 domicile, 4 HP, 1 MSP ;

Liste d'attente :

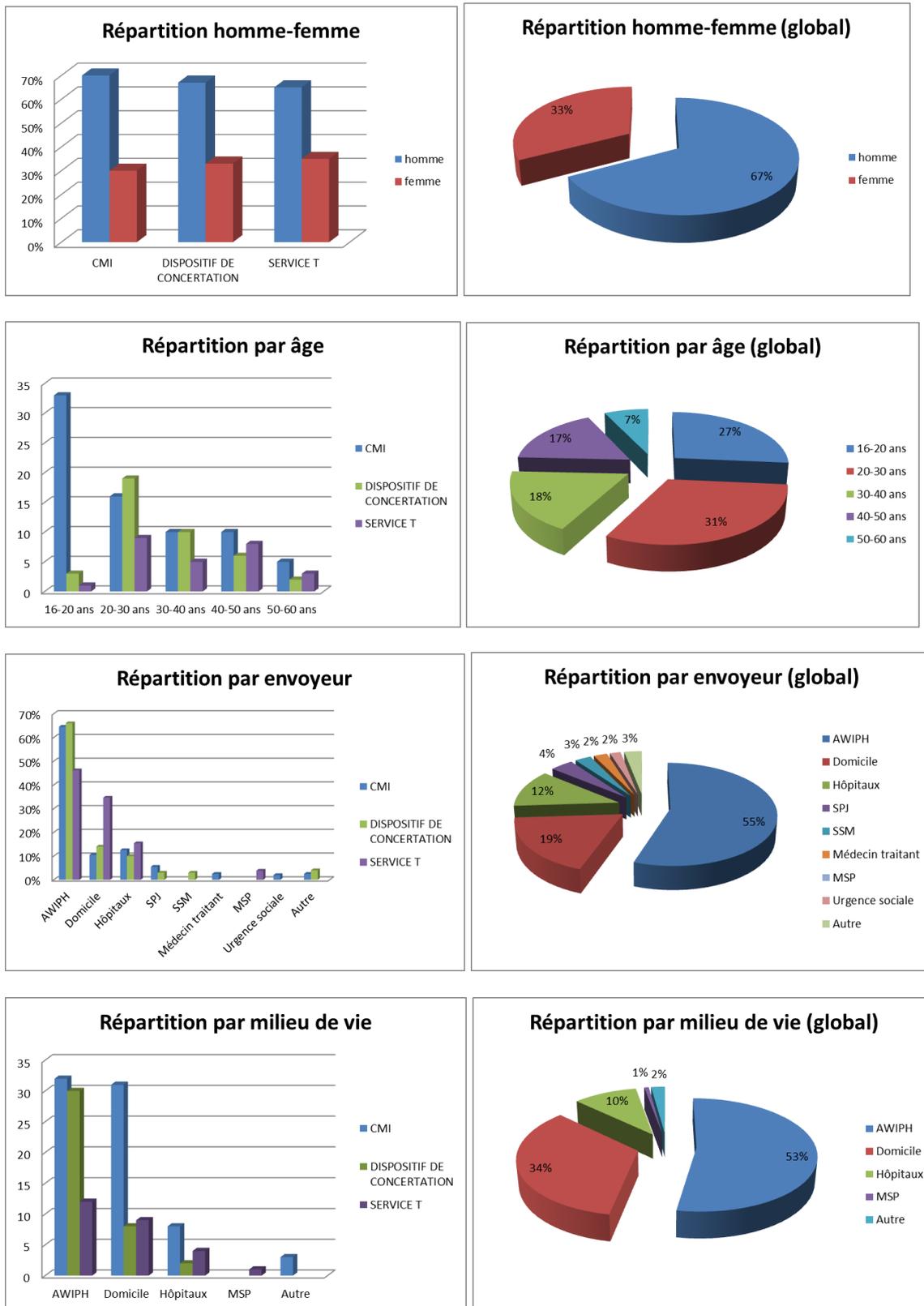
2 ans pour les hommes, 6 mois pour les femmes ;

Durée d'hospitalisation :

Pour les hommes : 11/15 hospitalisés depuis plus de 2 ans, et parmi les 4 autres,
seulement 2/15 pour une observation de 3 mois ;

Pour les femmes : 1/8 hospitalisée depuis plus d'1 an, 5 pour une observation de 3
mois et 2 pour 3 semaines en lits tampons.

4) Synthèse :



Graphiques 1 à 8 :

Répartition des « DD » dans les services spécifiques selon le sexe, l'âge, l'envoyeur et le milieu de vie.

1.1.3.3. Synthèse des résultats chiffrés (estimation de la population concernée)

Au regard des chiffres que nous possédons, il apparaît que pour la région de la PFRCC, les **services spécifiques** prennent en charge **19% de la population institutionnalisée** (en résidentiel ou en ambulatoire) concernée par la problématique du DD sur le territoire (**140 situations prises en charge** sur plus ou moins 740 personnes répertoriées en situation de DD). Cela sans compter, bien sûr, les personnes qui vivent au domicile (isolées ou en famille) que nous ne pouvons pas estimer, n'ayant aucune donnée nous permettant de quantifier ou même d'extrapoler leur nombre.

Un rapide calcul nous indique également que ces **740 personnes en situation de DD** représentent un peu plus de 25% de la population prise en charge dans les institutions (tout type d'institution confondu) de la région de Charleroi et du Centre (plus ou moins 3020 personnes). Un peu plus car ce chiffre reprend les 675 lits hospitaliers qui ne sont pas tous occupés par des personnes en situation de handicap. Si nous retirons les lits occupés par des personnes qui ne sont pas en situation de handicap, nous obtenons un pourcentage de **29,6 % de personnes en situation de DD parmi la population adulte en situation de handicap prise en charge dans les services susmentionnés** (et nous rappelons que ces chiffres ne prennent pas en compte non plus les personnes en situation de handicap consultant en service de santé mentale).

La répartition hommes/femmes dans les services spécialisés est tout à fait intéressante également car elle se présente de manière identique dans les différents services concernés. Près de **2/3 d'hommes pour 1/3 de femmes**. Cela signifie-t-il une prévalence plus importante de ce double diagnostic chez les hommes ? Si la situation peut s'expliquer de manière contextuelle et historique pour le service T dont la section hommes est plus importante que la section femmes, il n'en va pas de même dans les autres services qui, non résidentiels, ne retiennent pas le sexe dans leurs critères d'admission.

La répartition en âge indique clairement une prévalence des jeunes : la tranche d'âge la plus représentée est celle des **20-30 ans** : 31% ; vient ensuite celle des 16-20 ans : 27% ; celle des 30-40 ans : 18% ; celle des 40-50 ans : 17 % et enfin une plus faible représentation des seniors 50-60 ans : 7%.

Cette situation ne se présente pas de manière égale dans les différents services. Les **16-20 ans** sont tout à fait majoritaires **dans les CMI**. Cette tranche d'âge y est la plus représentée, par contre c'est celle qui l'est le moins pour le service T. Cet état de fait semble correspondre assez bien, comme nous le verrons par la suite, à ce qui pourrait être un parcours intersectoriel type des personnes en situation de handicap avec une problématique psychique ou des troubles du comportement. La tranche d'âge 16-20 correspond à un moment de passage entre des institutions pour jeunes et des institutions pour adultes, période de changement par excellence : transition de l'adolescence à l'âge adulte, changement de milieu de vie et de plus en plus souvent période de « latence » comme l'appellent les acteurs de terrain, qui s'accompagne d'une large part d'incertitude et de pression quant à l'avenir. Où aller ? Que faire ? Certains, faute de places disponibles, vivent des retours en familles difficiles, ou se retrouvent temporairement dans des institutions qui ne sont pas celles qu'ils auraient pu choisir... Ils font appel aux CMI pour

chercher des solutions alternatives. Les hospitalisations (à l'âge adulte) en service T arrivent plus tard dans le parcours, suite à l'échec d'autres solutions alternatives, et peut-être après d'autres hospitalisations en service A. Il est regrettable que nous n'ayons pu disposer de statistiques plus pointues à ce niveau pour étayer l'hypothèse...

La tranche d'âge des 20-30 ans est celle qui est la plus représentée dans les 2 autres types de services spécialisés et elle se retrouve par ailleurs dans une proportion quasi identique dans les trois types de services. Suivant les trajectoires de vie que nous avons réunies (point 2.2.), il semble qu'une révision du diagnostic ou de la médication ait lieu à ce moment. Parfois après avoir erré entre différents services, essayé différents traitements donnés par différents médecins, une nécessité de retrouver un cadre, de l'apaisement, se fait sentir. C'est aussi une période très dense, où comme tout un chacun, on se cherche professionnellement, affectivement, des problèmes de parentalité peuvent survenir...

La majorité des personnes incluses dans ces services **vit dans des services AWIPH (53%) ou à domicile (34%)**. S'il est difficile pour l'hôpital de faire la distinction entre « envoyeur » et « milieu de vie » qui ont souvent tendance à se confondre, le pourcentage des situations qui lui sont adressées par le domicile est toutefois sensiblement différent puisque celui-ci ne lui adresse qu'environ 19% seulement des situations. Les médecins traitants, les SSM et les structures financées par l'INAMI prennent le relais ainsi que les services AWIPH (tout gros envoyeur : 55% des situations). On peut imaginer que les SAJA et les SAC prennent le relais des parents ou des bénéficiaires pour orienter vers ces services spécialisés. **L'hôpital**, sans que l'on puisse préciser s'il s'agit d'HP ou d'HG, apparaît comme le **troisième « milieu de vie »** et envoyeur, avec un taux assez semblable : comme milieu de vie pour 10 % des situations, et comme envoyeur pour 12 % des situations.

A remarquer également que les SSM sont repris dans les envoyeurs vers ces services spécialisés.

Par ailleurs, 47,6 % des services résidentiels et d'accueil de jour de l'AWIPH se disent concernés par **la problématique du vieillissement** des personnes accueillies (et des parents de ces personnes). Ils tentent de se former et d'adapter l'infrastructure et leurs pratiques à ce paramètre non négligeable et qu'il est important de prendre en compte en termes de santé mentale, qualité de vie et bien-être.

Ces résultats exposés au Comité d'Accompagnement de la recherche semblent cohérents et non surprenants. Cependant, on peut **questionner certaines données** : les 7,9 % de DD en **SRT** semblent ridiculement peu importants à côté des 39,7% des **SAC**. Pourquoi un tel écart ? Alors que l'encadrement est plus important dans les SRT que dans les SAC ? Est-ce l'isolement plus important des personnes qui ont recours au SAC qui produit ces chiffres ? Il convient évidemment de prendre en compte que chaque SRT dispose d'un agrément pour certaines catégories de bénéficiaires avec ou sans troubles associés et que le personnel des SRT est moins qualifié que celui des SAC dont tous les travailleurs doivent être au minimum bacheliers. Le personnel des SRT se sent-il plus démuné par rapport à cette population ? L'accueille-t-il sans la reconnaître comme telle ?

On comprend qu'une majorité de notre public se retrouve en **SRA (36,9%)**, où l'encadrement est le plus important au niveau des services de l'AWIPH. Mais l'encadrement est-il suffisant si ces services sont destinés, de plus en plus, à accueillir ces personnes qui demandent un accompagnement quasi-individuel ? Et les **52 % de la MSP** ne sont-ils pas tout à fait alarmants par rapport à l'encadrement disponible ? Que peut-il être offert à ces personnes souvent de grande dépendance, en termes de qualité de vie, de choix d'activité et de créativité avec si peu de moyens¹²⁹ ?

1.2. Origine et parcours des bénéficiaires de services

1.2.1. Origine géographique des demandes

La majorité des bénéficiaires vient **de Charleroi et du Centre pour les services résidentiels, d'accompagnement et d'accueil de jour de l'AWIPH, ainsi que pour les SSM et IHP**. C'est une question de proximité des parents d'abord, de transport ensuite pour les centres de jour qui véhiculent les personnes et ne peuvent dépasser un certain périmètre.

Un périmètre géographique est également déterminé- en fonction des moyens alloués - autour des **IHP** pour que les supervisions puissent se faire sans nécessiter de déplacement trop important ; sauf exceptions liées à l'accompagnement, lorsque **le bassin de soins de la personne, à défaut de son domicile**, se trouve dans la zone d'action du service. Il en va de même pour les SPAD, CMI, le Projet thérapeutique et les CCSS.

La provenance est **indéterminée pour les personnes de la MSP**, qui ont souvent transité par une multitude de services auparavant et dont les dossiers souvent incomplets ne gardent que peu de traces.

Les SPAD et services intersectoriels ont également un territoire d'action « limité », qui fait partie de leurs projets initiaux.

À l'exception des résidents français (accueillis surtout dans les services APC de l'AWIPH), les bruxellois et montois sont les plus représentés dans les services et à l'hôpital psychiatrique.

¹²⁹ Voir à ce sujet le point 2.3.

1.2.2. Origine des demandes (envoyeurs)

Majoritairement et de plus en plus, il semble que les demandes qui arrivent en **SRA, SRNA ou SAJA** de l'AWIPH proviennent de familles. Antérieurement, les demandes venaient plutôt de SRJ, SAI de l'AWIPH ou de l'enseignement spécial.

Cette situation peut peut-être s'expliquer partiellement par la « période d'errance » comme l'appellent certains intervenants, à laquelle sont abandonnées certaines personnes en situation de handicap aux alentours de leur majorité. Au sortir de services pour jeunes ou de l'école, elles sont sur des listes d'attente longues parfois de plusieurs années pour des services adultes. Les assistantes sociales de ces services jeunes tirent la sonnette d'alarme depuis plusieurs années. Les recherches de services sont entamées à temps, mais il n'y a pas de places disponibles. Les retours au domicile des parents sont fréquents pour ceux qui le peuvent. Les autres errent dans le système, entre maisons d'accueil, de type abri de nuit ou accueil social, ou dans des structures non agréées par l'AWIPH, voire dans les hôpitaux.

Les personnes qui viennent au SAJA résident majoritairement chez leurs parents. Un faible pourcentage vit en autonomie ou SRT, voire à nouveau, dans des structures non-reconnues par l'AWIPH.

Les familles reviennent également en tête des envoyeurs, devant les SRT, en ce qui concerne les envoyeurs vers les **SAC**. Viennent ensuite les CPAS, CCSSD, centre PMS. Si les familles sont les envoyeurs, c'est cependant à la personne elle-même de participer à l'élaboration de son projet de vie afin de se l'approprier.

Le public des services d'accompagnement est assez vulnérable. Ce sont souvent des personnes blessées par la vie, issues de milieux précarisés et de situations familiales maltraitantes et/ou compliquées. Le handicap mental est léger à modéré. La grande majorité de ces personnes ne travaillent pas (en raison d'un manque d'offres de travail, des représentations et modèles véhiculés, des finalités et projets des services, ...) car trop instables pour les ETA et pas assez déficientes pour fréquenter les SAJA. Ces personnes vivent en autonomie seules ou en couple, voire en appartement supervisé par le service, mais ont besoin d'aide administrative, de soutien et surtout d'activités pour rompre leur isolement et renouer du lien social. Le pourcentage de situations de double diagnostic est assez élevé. Il recouvre majoritairement un handicap mental léger à modéré et des problématiques d'assuétudes, de dépression, troubles anxieux, troubles de l'attachement, bipolaires etc....

Les résidents des **SRT** sont quant à eux majoritairement issus des SRA dans un processus d'autonomisation. Les parents constituent le second envoyeur. Les personnes peuvent participer à des activités en SAJA la journée et bénéficier de l'aide d'un SRT, lorsque les parents vieillissant ont besoin d'être rassurés sur l'avenir de leur enfant. Cependant, les prises en charge en SRT ont, surtout en ce qui concerne les logements individuels, tendance à se pérenniser. A nouveau, les personnes ne circulant plus, il y a peu de places disponibles. C'est ainsi que de nouveaux types de logements, les **LEN**, qui dépendent souvent de SAJA ou de SAC, ont vu le jour. Les LEN peuvent accueillir des personnes occupées en SAJA et supervisent leurs débuts

vers l'autonomie en sortant du domicile des parents. L'idée étant qu'après ce suivi du départ (pendant une durée maximale de 3 ans), les personnes puissent être suffisamment indépendantes en soirée et le week-end, tout en continuant leur occupation en journée au SAJA. Les LEN ont donc cette visée de transition que les SRT ont tendance à perdre¹³⁰.

L'hôpital est le plus gros envoyeur vers les IHP et les MSP.

Le public des **IHP** est très différent d'une initiative à l'autre. Et les personnes avec double diagnostic « Handicap mental / maladie mentale » n'y sont pas légion.

Le public de la **MSP** vient de l'hôpital, principalement du centre psychiatrique Saint Bernard, ensuite d'autres HP (St Martin à Dave notamment), enfin d'autres MSP et de Services AWIPH. La plupart y arrivent en bout de course et y restent jusqu'à la Maison de repos. Ce qui laisse dire à certains que la MSP est la « *Maison Sans Perspective* ».

En ce qui concerne les **SSM**, il semble que les personnes en situation de handicap mental ne soient pas leur public habituel. Les personnes en situation de handicap qui arrivent en SSM sont le plus souvent orientées par les BR ou services AWIPH dans le cadre de demandes de bilans d'admission, qui font l'objet de 3 à 6 entretiens. Les personnes qui demandent des suivis thérapeutiques ont un handicap léger. Elles viennent orientées par les SAC, les SRT, et plus rarement les SRA ou la famille. Elles ne se présentent pas comme en situation de handicap mais le décours des entretiens le laisse supposer (allusions à l'enseignement spécial, à l'aide d'un SAC, d'un SAI ou d'un SRJ). Elles consultent souvent dans le cadre de problèmes de parentalité. Enfin, les groupes de parole thérapeutiques rassemblent notamment une population issue de défense sociale sous contrainte judiciaire, qui ont également un handicap mental avéré. Le groupe qui se rassemble sous contrainte judiciaire avec l'aide de l'EPCP en SSM est formé des personnes les plus déficitaires.

Le public des **SPAD**, est, quant à lui, selon les SPAD, issu de services sociaux et des services psychiatriques. Selon une enquête de la FIH¹³¹, seulement 3% des suivis viennent des IHP. Les SSM et SAC sont aussi de gros envoyeurs. Même si ces derniers, relayés maintenant par les CMI, ont tendance à prendre en charge la population en situation de handicap tandis que le SPAD s'oriente plus vers les problématiques spécifiquement psychiatriques, le handicap mental ne faisant pas partie intégrante de leur projet initial. Nous renvoyons à ce sujet aux pistes reprises en fin de ce rapport. On peut effectivement questionner la multiplicité toujours croissante de ces services plus ou moins spécialisés. Une autre voie, si les subventionnements le permettaient, aurait pu être l'élargissement des champs d'action des services existants...

Concernant **les hôpitaux**, il semblerait que les hospitalisations de jour ne leur soient pas adaptées. Les personnes en situation de double diagnostic ne pourraient pas entrer dans les objectifs des ateliers thérapeutiques mis en place, ni se mêler aux patients de ces services. On rencontre les personnes en situation de double diagnostic dans les services A des HG, où elles

¹³⁰ Un nouveau décret est en préparation et va changer la dénomination même des SRT.

¹³¹ Présentation des données quantitatives 2009 des projets pilotes « Soins Psychiatriques pour personnes séjournant A Domicile affiliées à la FIH », Erpent, FIH, Avril 2011.

arrivent le plus souvent en état de décompensation ou à l'occasion de crise. Ce sont les familles ou les SRA, voire la police, qui les amènent aux urgences de l'hôpital, qui a l'obligation légale de les accueillir.

L'hôpital psychiatrique rencontre notre public, via les autres hôpitaux qui se disent non outillés pour les prendre en charge ou qui ont épuisé leur temps de prise en charge (3 semaines en service A). Les CMI ou dispositifs de concertation envoient également vers le service hospitalier spécialisé les situations qui requièrent un travail d'observation et de traitement plus long que celui qui peut être réalisé en HG.

2. Des trajectoires de vie

Derrière le trouble du comportement - c'est une expression qu'on utilise de plus en plus - il y a une personne et son histoire... il faut entendre les professionnels et les proches qui connaissent cette personne... sinon c'est parfois comme s'il n'y avait pas de lien entre un dossier et une personne. L'avis d'un spécialiste qui ne connaît pas la personne est parfois intéressant pour avoir un avis neutre, mais de l'autre côté ceux qui accompagnent et connaissent la personne ont quelque chose à dire (un psychologue en SRA).

Cette première approche a permis une mise à plat conceptuelle et épidémiologique du double diagnostic dans la région de Charleroi et du Centre... Mais derrière ces chiffres et ces situations, il y a des personnes... qui vivent des situations parfois inextricables. Ce second chapitre s'appuie sur les témoignages de parents auxquels il a été demandé de retracer les grandes lignes de la prise en charge de leur enfant devenu adulte. Le regard des parents permet d'ouvrir une autre perspective, « un autre vécu » quant aux dispositifs en place.

A l'écoute de ces récits de vie, il nous est vite apparu impossible de nous contenter de mettre en avant les convergences et divergences entre ces perspectives, sans laisser parler ces vies elles-mêmes.

2.1. La méthodologie

Le principe de base des récits de vie est de partir de l'individu, de son discours et donc de sa subjectivité. C'est une approche de recherche complète et globale qui s'attache à l'individu.

2.1.1. L'Echantillonnage

Afin d'établir des convergences et des divergences entre ces situations chaque fois particulières, nous avons réuni quelques récits provenant d'acteurs hétérogènes, que nous avons restructurés de façon à rendre possible leur comparaison.

Les échéances et objectifs de la recherche ne nous permettent pas de nous lancer dans une procédure plus lourde. Nous avons donc réuni un échantillon réduit qui n'est pas représentatif en termes quantitatif ou probabiliste, mais plutôt en termes qualitatif, significatif. Nous nous sommes orientés vers la *méthode d'échantillonnage par choix raisonné*¹³². Cette méthode est fondée sur le jugement et s'éloigne pour cela des méthodes probabilistes dont l'objectif majeur est d'éliminer toute part de subjectivité. Il apparaît que pour des échantillons réduits, la méthode par choix raisonné donne d'aussi bons résultats qu'une méthode probabiliste. Le recours au jugement dans la procédure de sélection des éléments est source de biais mais dans un échantillon aléatoire de taille réduite, la variabilité est très élevée et occasionne des biais tout aussi importants.

¹³² Thiétart, R.-A., & al. (1999). *Méthodes de recherche en management*. Paris - Dunod.

Plusieurs critères entrent en ligne de compte pour rassembler les auteurs de nos récits de vie :

- Etre parents ou tuteurs d'une personne en situation de handicap mental ayant connu ou connaissant une problématique psychiatrique ;
- Etre domicilié ou avoir un enfant pris en charge dans la région qui est celle de notre état des lieux, à savoir la région de Charleroi et du Centre ;
- Privilégier la variété concernant les lieux de vie actuels des personnes en situation de handicap (domicile, SRA, SAJA, ...)
- Etre parents d'«enfants» témoignant d'une certaine représentativité en termes d'âge et de sexe ;
- Etre parents d'«enfants» témoignant d'une certaine représentativité en termes de pathologie ;
- Consentir à participer à cette recherche.

Afin d'entrer en contact avec des parents, nous nous sommes adressés à la Cellule des cas prioritaires, aux dispositifs intersectoriels et à des services AWIPH après avoir requis l'accord de l'Agence. Certaines de ces situations sont des situations extrêmes, d'autres témoignent plus de la mise en place de dispositifs particuliers en termes de prévention. Nous avons également voulu accorder de la place aux parents de bénéficiaires ayant des difficultés d'expression langagière, que nous n'avions pu rencontrer dans le cadre des *focus-group*. Le tableau ci-dessous situe les parents rencontrés lors de ces entretiens. Dans ce chapitre, nous ne reprendrons pas de façon exhaustive l'ensemble de ces situations afin de ne pas alourdir le rapport. Seules quatre situations seront présentées en détails ; les éléments issus des autres entretiens permettront de compléter l'analyse qui suivra.

Dénomination	Age	Sexe	Diagnostic	Situation actuelle	Région de la PFRCC
Papa de D	18 ans	F	Autisme avec dysphasie pragmatique sémantique et troubles du comportement	Au domicile des parents	Hospitalisée en HP à St Bernard
Maman de G	20 ans	M	Syndrome vélocardiofacial avec troubles du comportement	Au domicile + SAJA	SAJA
Papa de T	28 ans	M	Autisme	En SRA	Résident
Maman de M	36 ans	F	Trisomique, troubles du comportement	En SAJA et SRT	Hospitalisée en HP à St Bernard
Maman de B	40 ans	F	IMC, autiste avec troubles du comportement	En SRA	Exclue d'une institution de la Région
Maman de C	51 ans	F	Handicap modéré, troubles psychotiques, handicap physique	En SRA	Résidente
Frère de M.	51 ans	M	Autisme avec troubles psychotiques	En SRA	Résident

Tableau 10 : Synthèse des entretiens réalisés avec les familles

2.1.2. Les entretiens

Ils se sont déroulés sur base d'un guide¹³³ qui n'est aucunement un questionnaire, mais permet de revenir sur certaines variables importantes pour la recherche afin de pouvoir mettre en perspective ces récits sur des bases communes. Ces variables sont reprises dans le guide en annexe.

Ces entretiens se sont mis en place lors d'une rencontre de visu (lorsque c'était possible), ou lors de contacts téléphoniques. La durée moyenne de ces entretiens est d'1h30. Ce temps est nécessaire pour pouvoir établir un terrain propice à la communication et à la restitution d'un récit souvent assez chargé émotionnellement. Les entretiens débutent toujours par une restitution du cadre de la recherche et de la place qu'ils occuperont au sein de cette recherche. Une fois cette clarification effectuée, le consentement de l'interlocuteur est sollicité ainsi que son accord pour que l'entretien puisse être enregistré tout en garantissant la confidentialité de l'échange. Les données issues de ces entretiens ont été relues par les parents qui ont donné leur accord pour les publier.

2.1.3. L'analyse des récits

L'analyse commence par la retranscription des entretiens sur base du guide. Elle devra mettre en exergue les faits, tels qu'ils se sont déroulés dans l'environnement proche de la personne :

- une volonté d'objectiver le présent du sujet étudié ;
- reconstruire le parcours de vie comme une succession d'étapes cohérentes avec une perspective temporelle ;
- séparer dans les discours les éléments descriptifs des éléments explicatifs.

Pour l'analyse des récits de vie, on peut repérer les approches suivantes¹³⁴ :

- *L'analyse diachronique*. Elle met l'accent sur la succession d'événements marquants qui s'est opérée dans le temps et tente d'éclairer les relations avant/après entre ces événements.
- *L'analyse compréhensive*. Il s'agit de se forger une représentation des rapports et des processus qui sont à l'origine des phénomènes dont parle le récit recueilli.
- *L'analyse thématique*. Appliquée aux récits de vie, elle consiste à identifier dans chaque récit les passages touchant à différents thèmes afin de comparer ensuite les contenus de ces passages d'un récit à l'autre.
- *L'analyse comparative*. Elle consiste à élaborer progressivement un modèle de plus en plus précis et riche faisant apparaître des récurrences entre différentes situations.
- *L'analyse structurale*. Développée par les linguistes et les sociologues, elle a pour postulat que le sens subjectif recherché dans le récit n'est que la structure de l'ordre catégoriel qui organise la production du récit et la dynamique de son inscription dans cet ordre. Le sujet

¹³³ Cf. Annexe : guide d'entretien famille.

¹³⁴ J. Y. SANSEAU / Les récits de vie comme stratégie d'accès au réel, p. 50 [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/numero25\(2\)/ysanseau.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/numero25(2)/ysanseau.pdf)

structure le sens de son monde social et le chercheur doit pouvoir procéder à son interprétation méthodique.

- *L'analyse psychique.* Cette approche tente de saisir l'articulation du psychique et du social mais également leur transmutation réciproque.
- *L'analyse des parcours biographiques.* Elle a pour objet d'élaborer des catégories biographiques telles que les « carrefours » ou les « moments charnières », « événements » ou « catastrophes ».
- *L'analyse lexicale.* A partir des mots, des expressions et des groupes de mots, ce type d'analyse permet de repérer la façon dont sont construits les discours autour d'un thème ou d'un sujet.

Pour l'analyse des récits de vie issus de notre recherche, nous avons retenu **deux méthodes** :

- *l'analyse des parcours biographiques* : nous ne nous y attarderons pas. Nous nous bornerons à rechercher les moments charnières convergents dans chaque récit.
- *l'analyse thématique* : en ce qu'elle nous permettra de mettre en avant les thématiques importantes et récurrentes du point de vue des parents dans le récit de vie de leurs enfants et de les mettre en perspective par la suite avec le point de vue des professionnels de terrain.

Enfin, les thèmes issus de l'analyse seront soumis à un groupe de parents réunis avec l'aide de l'AFrAHM, qui aura pour objectif de réfléchir à des dispositifs qui permettraient, du point de vue des familles, d'améliorer les prises en charge et d'assurer un soutien aux familles.

2.2. Les récits de vie

2.2.1. D, 18 ans chez ses parents

Situation actuelle

D. a 18 ans, et déjà un long parcours institutionnel derrière elle. Depuis trois ans, elle est diagnostiquée autiste avec dysphasie sémantique pragmatique. En attente d'une structure, elle vit chez ses parents en Région bruxelloise. Un service d'accompagnement développé dans le cadre d'une association de parents aide les parents en leur offrant soutien et service de répit.

Parcours

Au départ, ses difficultés sont impalpables : « Elle est comme une enfant normale ». Le handicap, s'il est présent, n'est pas « visible ». La naissance de sa sœur creuse la différence de D. qui a 2 ans à ce moment. La famille consulte un pédopsychiatre qui pose un premier diagnostic dont elle demande confirmation à un autre confrère travaillant dans une clinique universitaire : dysphasie sémantique pragmatique. D. a 4 ans, elle est en maternelle. Après négociation avec les parents, l'école accepte de la garder jusqu'à ce qu'une autre prise en charge puisse être trouvée. Elle suivra ainsi une scolarité maternelle normale jusqu'à son entrée dans un centre neuro-

pédiatrique, sur proposition du médecin qui a posé le diagnostic. A cette époque, D. ne parle pas et développe des troubles du comportement assez importants. Elle passera deux ans dans ce centre où, suite aux thérapies, elle acquiert l'usage du langage, apprend à nager, à rouler à vélo et à monter à cheval. Elle doit ensuite, forte de ses acquis, sortir et se réinsérer dans la vie normale dans un centre à la pédagogie adaptée, soit « type 3 » (troubles du comportement), soit « type 8 » (troubles des apprentissages).

Dans l'expectative, les parents se retournent vers le centre neurologique pour un bilan qui l'orientera vers un centre scolaire spécialisé dans les troubles de l'apprentissage et les problématiques de dysphasie. D. y suit un cursus serein jusqu'en 3^{ème} année où, suite à des absences répétées de son professeur, des comportements problématiques, transformés bientôt en crises semi-permanentes, se déclenchent.

D. a 8 ans. Elle est ponctuellement prise en charge par un service de psychiatrie infanto juvénile, avant que les parents ne se tournent vers l'ambulatoire pour une thérapie avec un intervenant que D. avait rencontré au Centre. Mais les comportements de D. ne permettent bientôt plus la poursuite de ces consultations : « *C'est trop compliqué... il y a trop de comportements ; ils ne peuvent plus être pris en charge en ambulatoire* ».

D. est orientée vers un hôpital psychiatrique pour enfants du Brabant où elle restera 2 ans, bénéficiant d'un encadrement important qui permettra une avancée au niveau de sa communication.

Suivant son souhait de rester en pension, elle sera ensuite accueillie dans un IMP de la région liégeoise, où faute d'encadrement suffisant, elle régresse considérablement. Le médecin chef de l'institution prend contact avec un hôpital psychiatrique de la région namuroise vers lequel il oriente les parents. Mais arrivés à l'hôpital, avant même d'avoir vu D., celui-ci refuse la prise en charge.

D. est renvoyée chez ses parents parce qu'au niveau du groupe, elle est ingérable et dangereuse. Les parents se tournent vers un service d'urgences psychiatriques, qui ne trouve pas de solution et l'envoie dans une unité psychiatrique qui met en place une camisole chimique : *Tranxène, Dipipéron, ... « qui vous transforment en végétal ; elle ne savait plus comment elle s'appelait »*. Un médecin d'une autre unité reverra son traitement et elle sera renvoyée à l'IMP. De nouveau, les comportements se déclenchent et l'institution demande que les parents viennent la rechercher. D. est en crise. Une crise violente au cours de laquelle elle casse tout à la maison. Les parents sont contraints d'appeler la police. Personne ne veut prendre D. en charge.

Une procédure « parquet » est introduite pour que D. soit hospitalisée. Malgré l'injonction du Parquet, l'hôpital universitaire assigné refuse la prise en charge et D. se retrouve aux urgences d'un hôpital dans lequel elle a déjà séjourné, où par manque de places, elle est mise en isolement. Le psychiatre des urgences contacte les parents pour leur demander ce qu'il convient de faire. Il n'y a pas de place disponible. Soit elle est maintenue en isolement, avec le risque d'y passer un certain temps, soit les parents la reprennent. « *On ne pouvait pas la laisser là des jours entiers. C'est inhumain. On est allé la rechercher. Cela a mis fin à la procédure judiciaire* ».

Devant la détresse des parents, et troublé par la situation, le psychiatre des urgences prend contact avec un médecin d'un hôpital psychiatrique de la région du Centre pour tenter d'assurer un relais. Ce médecin proposera aux parents d'inclure D. dans un projet thérapeutique partenaire de l'hôpital afin de pouvoir réunir différents intervenants autour de la situation de D. et chercher une solution pour sa prise en charge. C'est via ce média que D. rencontre une psychiatre qui l'hospitalise dans un service spécifique « Double diagnostic » de la région de Charleroi et Centre. Elle y restera pendant 16 semaines (le maximum). Le diagnostic d'autisme avec troubles du comportement et dysphasie sémantique et pragmatique est posé pour la première fois lors de cette hospitalisation, et un dispositif est pensé, pour que D. puisse, en dehors du service, évoluer dans un cadre adapté à sa situation. D. a 16 ans.

D. a postulé dans 31 institutions : pas une place libre et des listes d'attente kilométriques. Le cas de D. est peut-être un cas particulier. Elle est résidente bruxelloise. Au niveau de la Cocof - Région bruxelloise - il y a très peu d'institutions. Elle bénéficie pourtant d'une convention nominative de la Région bruxelloise pour un hébergement en service résidentiel. Il y a des accords entre la Cocof et la Région wallonne mais, très pragmatiquement, la convention nominative de l'AWIPH est plus intéressante que celle de la Cocof¹³⁵. La cellule cas prioritaires redirige cependant la demande vers la cellule grande dépendance, son homologue bruxellois (PHARE)... ; ne résidant pas en Wallonie, D. ne peut en effet bénéficier de la convention nominative AWIPH, même si elle a un numéro AWIPH.

D. se situe entre la minorité et la majorité. Une demande de minorité prolongée est introduite. Une institution pour enfants avait une place mais elle ne pouvait prendre D. que pour un an. Le timing était trop court pour faire un travail avec D. L'institution refuse.

Depuis 2 ans, D. demeure chez ses parents qui ont tous deux arrêté de travailler pour s'occuper de leur fille. Ils s'emploient activement à rechercher une institution et se débattent avec la lourdeur des logiques administratives intersectorielles.

En attendant de lui trouver une place, ils travaillent à présent avec un service d'aide et de répit qui vient à domicile organiser des activités afin de permettre aux parents de souffler quelques heures. Il n'y a pas de soins à donner, juste les médicaments. La période d'essai de 4 semaines de D. s'achève avec ce service et une réunion aura lieu afin de définir s'il la garde.

Le travail réalisé à la maison avec D. consiste à mettre en place une structure, c'est-à-dire un timing très précis pour la journée, un cadre et des limites. Ils essaient, avec l'aide de la psychiatre qui a établi le diagnostic et qui continue à voir D. en consultation privée une fois par mois, de reproduire à domicile la structure mise en place dans le service hospitalier spécialisé. Mais si D. l'avait bien acceptée au niveau de l'hôpital, à la maison, c'est plus difficile et il suffit d'un rien pour que cette structure vole en éclat. Le moindre changement dans la structure provoque la crise. Une ergothérapeute vient régulièrement et travaille avec elle notamment sur le plan nutritionnel. D. a effectivement beaucoup grossi : de 53 kg à la sortie de l'hôpital psychiatrique pour enfants, elle en pèse 120 aujourd'hui à 18 ans, à cause de la *Dépakine* notamment. La relation de confiance établie au niveau de D. et de la famille avec la psychiatre

¹³⁵ Nous reviendrons dans le point 4.2.1 sur ces mécanismes de conventions et accords.

qui suit D. contribue à stabiliser D. et rassure les parents. Un lit tampon est potentiellement disponible dans ce service en cas de gros soucis avec D.

Le regard des parents sur la situation

Manque de places :

Le problème, c'est qu'il y a pénurie sur le marché. Depuis le moratoire de 2007, seulement 50 nouvelles places... Au niveau de la gestion wallonne du handicap, il semblerait qu'il y ait place pour tout le monde, mais pas dans tous les segments de l'aide. Au niveau des centres de jour également, D. a épuisé toutes les possibilités : soit il n'y a pas de place, soit elle y a tout cassé et a été mise dehors.

Manque de soutien constructeur :

Au cours de ce parcours interinstitutionnel, les parents ont eu le sentiment d'être fort seuls. Ils ont bénéficié de soutien familial dans le cadre de certaines prises en charge, mais pas de soutien constructeur, c'est-à-dire : « celui avec lequel on va pouvoir développer quelque chose maintenant qui va pouvoir perdurer ». Il y a un soutien ponctuel mais aucun projet inscrit dans le futur, dans une continuité.

Isolement :

Ayant peu de famille, ils se sentent grandement isolés. Sans travail, car il n'est effectivement pas possible de gérer seul la situation avec D., les rentrées financières ne font que diminuer et les possibilités de vie sociale également.

Besoin d'un diagnostic le plus précoce possible pour pouvoir orienter la prise en charge :

L'établissement du diagnostic est une épreuve : du trouble du langage du départ on en arrive à l'autisme.

Le fait que la possibilité d'autisme n'ait pas été envisagée dès le départ, voire qu'on ait même évacué un peu rapidement cette éventualité en affirmant que D. allait vers les autres et n'était pas fermée sur elle-même, a été dommageable au niveau de la prise en charge. Des moyens pouvaient être mis en œuvre pour prévenir la détérioration de la situation. Lorsqu'on manque un aiguillage, c'est très difficile à récupérer par après. La régression est irréversible.

Difficultés administratives :

Il y a peut-être une spécificité dans la situation de D. qui est domiciliée en Région bruxelloise et a connu différents problèmes au niveau des conventions nominatives, conventions non équivalentes entre les régions.

Le manque de centralisation pour tout ce qui concerne l'information sur les aides et subventions dont peuvent bénéficier les personnes comme D. en fonction de leur handicap, de leur région de domiciliation, etc... est également dommageable parce que très chronophage. Enfin, la familiarisation avec les procédures de saisie de la justice, de mise en minorité prolongée ne va pas de soi.

Pour que D. puisse évoluer et fonctionner correctement, il lui faut une institution qui puisse répondre à son problème. Les parents sont confrontés à des listes de services à contacter sans connaître les spécificités de ces services, ceux qui sont agréés et partiellement subventionnés par l'AWIPH et ceux qui sont subventionnés et agréés. La constitution de dossiers d'admission est pesante et peu fructueuse. Certaines institutions n'accusent même pas réception. Il est difficile de contacter les « bonnes personnes ». Il faut développer énormément d'énergie pour faire bouger les choses. Difficile également de concevoir que certaines places sont réservées aux français, que des problèmes de subventions, de domiciliation viennent se greffer sur la qualité des prises en charge.

Conséquences secondaires des traitements :

Les conséquences secondaires des traitements sont lourdes à gérer au quotidien, tant pour les parents que pour la personne elle-même : prise de poids, apathie, salivation, phénomènes de lactation, etc... sont des effets avec lesquels il faut vivre et qui changent incontestablement le rapport de la personne avec elle-même, mais aussi avec son entourage.

2.2.2. G, 20 ans en SAJA

Situation actuelle

G a 20 ans et ne parle pas ou peu. Il vit chez ses parents. Second enfant d'une famille de trois garçons. Depuis peu, il fréquente un centre de jour de l'AWIPH et comme le dit sa maman « *le sourire de mon fils me résume sa journée* ». Et ce sourire vaut de l'or, car il a fallu se battre pour le voir réapparaître. Rien n'allait moins de soi. C'est la persévérance, le soin et la volonté de ses parents avec l'aide de quelques intervenants triés sur le volet qui ont permis cette différence : « *On s'est fait connaître et entendre à force d'y aller* » dit sa maman.

Parcours

On diagnostique un syndrome vélocardiofacial (SVCF) à G. dès son plus jeune âge. Les parents prennent contact avec un spécialiste qui répond présent et les informe au mieux quant à cette maladie dont l'expression phénotypique est étendue et diffère chez chaque personne. Quoiqu'il en soit, le cœur, la figure, le palais et le système vasculaire sont presque toujours affectés et des

troubles du comportement et problèmes psychiatriques y sont assez fréquemment associés. A côté de ce syndrome, une maladie orpheline, la myelodysplasie est diagnostiquée.

G. aura une scolarité classique jusqu'à l'âge de 11 ans, année de la cinquième primaire, aidé par une puéricultrice et un service d'appui « le groupe itinéraire » qui l'accompagne. G. aime l'école. Il est souriant, parle et écrit tout le temps. Il va même jusqu'à dormir avec son cartable.

Deux événements viennent rompre cet équilibre : d'une part, le bousculement d'un professeur qui, énervé par la lenteur de cet enfant différent, l'a secoué un peu violemment, ce que G. n'a pas compris ; d'autre part, des hospitalisations (intervention chirurgicale, et méningite à pneumocoque) qui confrontent G. à l'angoisse de la mort.

A partir de ce moment, G. commence à se replier sur lui-même, à parler moins, à ne plus vouloir aller à l'école.

La famille consulte alors une pédopsychiatre qui relit les événements et aide à faire la lumière sur ce qui s'est passé à l'école.

G. change d'école, mais sa nouvelle école ne lui plaît pas. Il ne veut pas y aller. Il est comme vidé de toute énergie ou enthousiasme et reste assis dans un fauteuil. Il se ferme de plus en plus.

La pédopsychiatre conseille une hospitalisation pour le recadrer et poser un diagnostic.

Il sera alors dirigé vers une institution spécialisée dans laquelle il restera pendant trois ans. La maman renseignera à la psychiatre qui dirige le service le réseau de G. qui l'a suivi jusque-là. Cependant, aucun contact ne sera pris.

G. n'a pas l'air d'aller mieux. Une médication légère, du *risperdal* lui est administrée par la psychiatre et on assure à la maman qu'il ne prend rien d'autre. La maman ne voit pas de plan de médication mais fait confiance ... « Il faut un certain temps pour s'adapter au nouveau cadre... ». G. a des diarrhées fréquentes que la maman traite lorsqu'il revient le week-end et qu'elle signale au service en le raccompagnant. Cependant ces problèmes intestinaux ne semblent pas s'améliorer. G. perd de plus en plus de poids. Sur le conseil d'une infirmière de l'institution avec laquelle elle a un bon contact, elle demande une biopsie. Un problème d'intolérance au gluten est pointé et un régime sans gluten est prescrit.

Mais malgré le régime, G. continue à perdre du poids et a des attitudes de plus en plus interpellantes : il a des bouffées délirantes, des comportements schizophréniques et devient violent. La maman ne reconnaît plus son enfant.

G. fait des cauchemars. Il délire et il parle dans ses délires. La maman comprend que ces diarrhées sont devenues une sorte d'incontinence mentale. Il est le sujet de moqueries, on le montre du doigt. G. ne veut pas retourner au centre.

Les parents de G. décident de le reprendre à la maison. Et le retour est épouvantable. Les crises se succèdent, des comportements violents qui rappellent étrangement à la maman, qui travaille dans l'aide à la jeunesse, un jeune en sevrage. Et, effectivement, après quelques semaines, il

s'apaise. G. est suivi par une psychiatre en ambulatoire, une à deux fois par mois. La psychiatre s'est déplacée jusque chez eux pour rencontrer G. Les parents travaillent en confiance. G. a le sourire quand il va rencontrer « son » médecin.

Les parents font alors appel à 2 services de répit, qui viennent deux jours par semaine à la maison. Cet encadrement plus individualisé apaise G. Une infirmière s'occupe de sa toilette afin de ne pas transformer les parents en dispensateurs de soins. Le reste du temps, les parents de G. le prennent en charge.

G. est resté 4 ans sur une liste d'attente de l'AWIPH pour accéder à un centre de jour. La maman a fait le tour des services sur base d'une liste remise par le projet thérapeutique dans lequel G. était inclus, qui est surtout intervenu comme soutien. G. a reçu un accueil très positif dans le centre de jour dans lequel il est actuellement, les éducateurs y sont très à l'écoute de G. mais également de ses parents.

Le regard des parents

Manque de continuité dans le suivi :

Plusieurs fois, la maman a insisté pour que contact soit pris avec les intervenants qui avaient suivis G. antérieurement et connaissaient bien sa situation. Ceux-ci, contactés par ses soins, étaient ouverts à une rencontre avec le nouveau service accueillant G. Aucun contact n'a été établi. « *Il ne faut pas se disperser. Vous êtes une mère qui se disperse* » a été la réponse du nouveau service.

Positionner les parents comme partenaires :

Il faut une confiance et un lâcher prise, ce qui représente tout un travail en soi pour arriver à entamer le cordon ombilical en confiant son enfant à d'autres. Et cet arrachement est réalisé pour le bien-être à venir de l'enfant. Or, cette confiance, la position juste des uns et des autres, sont difficiles à établir. Ainsi la maman interpelle un service à plusieurs reprises au sujet de la santé de son fils, notamment au sujet des diarrhées chroniques, de la perte de poids. Elle a le sentiment de ne pas être entendue et d'outrepasser son rôle de maman en intervenant sur ce terrain. La problématique de G. met les parents en relation avec un grand nombre de médecins. Et dans grand nombre de cas, le sentiment qui est le leur est celui de devoir se battre pour être entendu dans leur situation particulière.

Informé quant au traitement :

La médication ingérée par son fils lors de son institutionnalisation a été questionnée plusieurs fois. La maman ne reconnaît plus son enfant. Sa personnalité a changé. Pour la maman, une médication dont elle n'a pas eu connaissance a dû lui être administrée. Elle regrette de ne pas avoir demandé une prise de sang à la sortie de l'institution.

Soigner le corps et l'apparence :

L'hygiène laisse parfois à désirer. G. est sale. La maman insiste sur la nécessité de changer les vêtements et le linge de corps, sur la nécessité de douches plus fréquentes qu' « *une fois par semaine, le vendredi à 15h, juste avant qu'elle ne le reprenne* ».

2.2.3. C, 51 ans en SRA

Situation actuelle

C. a 51 ans. Elle est en situation de handicap mental modéré et est psychotique avec de gros troubles du comportement. Elle bénéficie d'une minorité prolongée. Elle vivait dans un service résidentiel de la région, qui depuis deux ans avait signalé à la cellule cas prioritaire qu'elle ne trouvait plus sa place. Il semble que tout dernièrement (le mois dernier) une place dans un autre SRA privé du Hainaut se soit libérée et que C. s'y plaise.

Parcours

C. a un handicap de naissance suite à une hémorragie cérébrale consécutive à un accouchement prématuré, dans lequel elle perdra son frère jumeau. Suite à l'hémorragie, C. ne peut se servir de son bras et de sa jambe droite. Elle parle et marche mais est dépendante au niveau de certains déplacements et dans presque tous les soins du corps. Si elle est très fine émotionnellement et dans son utilisation du langage, elle n'a aucun accès à l'abstraction et n'a pas beaucoup de sensation au niveau physique. Elle ne maîtrise pas sa force et a une moindre perception de la douleur. Elle connaît également des troubles du sommeil importants dès la petite enfance.

C. ne marchera pas avant l'âge de 3 ans et n'ira pas à l'école maternelle. Elle reste à la maison avec ses deux jeunes frères jusqu'à l'âge de 7 ans. Elle est alors dirigée vers l'enseignement spécial : premier internat à Bruxelles, conseillé par le pédopsychiatre, avec des enfants caractériels, où elle est attachée à son lit pendant la nuit pour maîtriser ses troubles du sommeil. Elle y reste deux ans jusqu'à ce que ses parents trouvent une école adaptée plus près de chez eux dans le Namurois. Elle y vivra des moments difficiles, ces troubles étant notamment sanctionnés par des nuits dans la cave, pour éviter de déranger les autres... A 11 ans, une nouvelle institution la prend en charge dans la région de Thuin. Elle s'y sent bien et n'a pratiquement plus de troubles. Mais elle ne peut y rester au-delà de ses 15 ans. Elle entre ensuite dans un SRJ de la région de Charleroi où elle reste jusqu'à sa majorité. C'est durant cette période qu'elle fera un premier séjour en hôpital en état de crise. Le traitement est revu, un scanner effectué, mais C. n'est pas stabilisée. A la sortie du SRJ, le slalom interservices se poursuit. Les psychiatres ne savent pas s'il faut l'orienter vers la psychiatrie ou vers le secteur du handicap. Elle échoue finalement dans un hôpital psychiatrique de la région namuroise, un pavillon de 80 personnes dans lequel C. n'arrive pas à trouver sa place. Les activités « bricolage », « enfilage de perle » « menuiserie », « tricot »... ne sont pas adaptées à son handicap physique. Elle se sent mise à part, entend ce que le personnel dit d'elle et le vit mal, supporte de plus en plus difficilement les moqueries des autres patients. Elle est agressive et passe beaucoup de temps en isolement. Elle

n'évolue pas positivement, ce qui décide sa maman à la reprendre à la maison pour trouver un endroit qui lui convienne mieux. Les recherches dureront trois ans. C. fait de multiples périodes d'essais, semaines ou week-ends dans différents services qui se révèlent des échecs. Elle sera abusée par d'autres résidents au cours d'un de ces week-ends. Traumatisme familial.

Une maison de repos pour personnes âgées de la région accepte de l'accueillir quelques mois par sympathie pour la maman. Et de manière surprenante, les choses se passent fort bien. C. aime parler avec les personnes âgées qui prennent soin d'elle. Elle se sent en sécurité et les aide comme elle peut, en nettoyant ou rangeant les chambres. Elle s'entend bien avec les infirmiers du service et veut même rester les week-ends comme la plupart des autres résidents. C'est lors d'un week-end qu'un accident se produit qui mettra un terme à la prise en charge. C. excédée d'avoir attendu trop longtemps pour sa toilette, agresse l'infirmier. Le personnel est choqué. C. s'en veut, elle ne voulait pas faire mal, ne maîtrise pas sa force. La direction l'entend mais ne peut prendre le risque qu'elle agresse une résidente, et C. reprend donc une nouvelle fois le chemin de la maison.

Après quelques mois, elle entre dans un SRA à Martelange, soit à 160 km de ses proches qui ne peuvent plus la voir que deux fois par mois en raison de ces distances. Mais elle s'y plaît et malgré l'éloignement y reste 5 ans avant d'entrer dans un service à Spa pour un an, puis enfin dans un service du Hainaut qui vient d'ouvrir ses portes. Elle y restera 15 ans jusqu'au décès de son papa en 2005 qui sera le signal déclencheur d'une crise terrible pour C. Elle ne parvient pas à faire son deuil. Elle vomît, ne veut plus manger, ne dort plus, ne veut plus rien faire, est exécrable, veut mourir. Elle est hospitalisée en HP dans la région du centre et fait la connaissance d'une psychiatre qui revoit son plan de médication, la remet d'aplomb et assure son suivi dans le SAJA dans lequel entre C. à sa sortie de l'HP. Mais les trajets du domicile au centre de jour posent problème. A cause de ses troubles du sommeil, C. n'arrive pas à être prête à l'heure pour le bus du centre qui passe la chercher très tôt et met presque 1h30 pour l'amener au centre. Le rythme ne convient pas à C. La maman avance en âge également et est de plus en plus épuisée. La psychiatre lui conseille de rechercher un autre lieu de vie pour C., un endroit où elle pourra être prise en charge de manière plus adaptée et qui pourra prendre le relais quand la maman, qui a plus de 70 ans, ne le pourra plus. Après quelques recherches, C. est acceptée dans un nouveau SRA et revient chez sa maman les week-ends. Mais la situation se dégrade à nouveau. C. a besoin d'un cadre très structurant, répétitif. Le moindre écart génère des angoisses et de l'agressivité pulsionnelle. Or, le projet de service est fondé sur le principe d'une vie de famille dynamique et ouverte sur l'extérieur. Avec C., ça coince. Elle se tient à l'écart des activités, ne prend pas d'initiative, pleure car elle ne se sent pas à sa place et s'en veut après coup de ses crises.

C. devient de plus en plus agressive avec des passages à l'acte importants. Le SRA tente alors de la faire hospitaliser. Il choisit l'hôpital dans lequel elle a déjà séjourné un an auparavant. Sur un accord verbal, un dossier de candidature est envoyé. Le SRA est dans l'attente de nouvelles. Jusqu'au jour où, par téléphone, il est répondu que la personne ne pourra être prise en charge et qu'une lettre explicative sera envoyée. Cette lettre est expéditive et signale que la personne étant handicapée, elle doit être prise en charge par des services pour personnes handicapées. D'autres

démarches sont entreprises, la situation s'aggrave et C. trouve finalement refuge dans le service psychiatrique d'un HG d'une autre région. Mais à la sortie, force est de constater que C n'est toujours pas stabilisée. Entretemps, un service hospitalier spécialisé dans le DD s'est ouvert. C. y reste 3 mois, puis des hospitalisations ponctuelles avec ce service sont mises en place. Elle y séjournera quatre fois trois semaines en trois ans. C. aime y aller et ne veut pas retourner en SRA. La maman est épuisée. Elle ne peut reprendre C. chez elle. Elle est suivie en ambulatoire par la psychiatre de sa fille. Elle a des crises d'angoisse quant à l'avenir. Elle évoque le double suicide. Après cette hospitalisation, faute d'autre solution, C. doit réintégrer le SRA où elle n'est plus à sa place. Ce dernier, en même temps qu'il seconde la maman dans la recherche d'un autre lieu de vie, tente encore différents aménagements internes, pour donner à C. le cadre dont elle a besoin : adaptation d'un rythme horaire plus souple quand c'est possible en fonction du personnel, suivi individualisé en atelier etc.... Mais, malgré ces efforts et la présence dans le service de son petit ami qui la soutient, elle n'arrive pas à trouver sa place. La représentation importante de la population masculine, leurs blagues, leurs jeux agacent C., qui a « passé l'âge ».

Depuis un mois, C. a trouvé une place dans un nouveau service, un service privé de la région. Les ateliers se font dans le même bâtiment que le résidentiel, ce qui permet plus de souplesse au niveau des horaires et la présence féminine est également plus importante.

Le regard de la maman

Le regard de la maman sur la multitude des services par lesquels sa fille est passée est très contrasté. Elle n'a jamais rien osé dire sur les prises en charge, car elle sait que « *sa fille n'est pas facile, qu'elle est très sensible et qu'elle est assez exigeante sur ce qu'elle veut et ne veut pas, ... et en même temps, elle a droit comme nous tous à avoir son caractère, ses choix, sa vie !* ».

Aujourd'hui encore, c'est la maman, qui tant qu'elle le peut encore, assure le suivi médical et psychiatrique de sa fille en l'accompagnant dans ses différents rendez-vous afin d'assurer la continuité du réseau, ce qui, selon la maman, n'est pas possible pour l'équipe du SRA, et ce, en raison des distances.

Elle relève quelques points qui lui ont semblé des constantes dans le parcours de C. et sur lesquels, peut-être, un travail pourrait être réalisé :

Difficulté à adapter le règlement du service, de passer du collectif à l'individuel

« *Il y a parfois une certaine rigidité du projet et de la manière dont il est mis en œuvre dans les institutions. Il est pensé pour le plus grand nombre, mais ne convient pas forcément en l'état à tous. Les heures de lever, le rythme et le choix des activités, le fait de prendre le repas chaud en soirée plutôt qu'à midi. C'est une organisation de collectivité. Pendant des années, on a fait bricoler et enfiler des perles à ma fille qui n'a qu'une main... ; elle n'y arrivait pas, ce n'était*

pas valorisant pour elle... La forcer à prendre un repas chaud après 18h alors qu'elle est épuisée, c'est à coup sûr se réserver une nuit difficile... ».

Prendre en considération la présence de la personne lorsque l'on parle d'elle

« Ma fille ne supporte pas qu'on parle d'elle comme si elle n'était pas là. Elle a par ailleurs fort mal vécu certains propos qu'elle a entendu à son sujet et qu'elle n'a de plus pas toujours bien compris. Il faut faire attention ».

Longueur des trajets

« Avec la prise du traitement, et les troubles du sommeil, les levers sont toujours difficiles. Quand ils doivent se passer dans la précipitation pour qu'elle soit prête à une heure très matinale à cause du passage du car, la journée est déjà hypothéquée. Il en va de même pour les retours en famille le week-end, lorsque le service résidentiel est éloigné. Les longs trajets sont difficiles à supporter ».

Prise en considération de l'hygiène dans les HP

« Peut-être est-ce dû au handicap physique de ma fille qui est dépendante pour sa toilette, mais après les hospitalisations, elle avait des griffes et s'était blessée les pieds. Les oreilles et les dents également laissent à désirer ».

Renforcer les contrôles qualité dans les services

Pour en avoir visité et essayé beaucoup avec sa fille, la maman attire l'attention sur le fait qu'en dépit des différences entre les projets de services, qu'elle considère comme une richesse, on ne retrouve pas la même qualité partout en termes d'encadrement, d'infrastructure et d'ouverture. Elle attire l'attention notamment sur certains services APC, qui ne sont pas tenus aux mêmes conditions que les autres services de l'AWIPH.

2.2.4. M., 51 ans en SRA

Situation actuelle

M. a 51 ans aujourd'hui. Il ne parle pas et communique avec les yeux ou des attitudes. Il vit dans son monde, aux côtés des mêmes personnes, depuis 35 ans, dans un SRA en région de Charleroi et Centre. Il est serein. Il a l'air bien.

Parcours

M. a deux ans lorsqu'on découvre son handicap. Il ne parle pas et vit replié sur lui-même. M. est autiste. Il est le deuxième enfant d'une famille qui en comptera 6.

En raison de la charge de cette famille nombreuse, il est très souvent chez ses grands-parents. Son parcours scolaire dans l'enseignement spécialisé est assez bousculé. Il séjournera dans plusieurs écoles et institutions, dans différentes provinces. Il en est exclu en raison de comportements dérangeants. M. crie, il a des comportements à connotations sexuelles, il vit dans

son monde et ne communique pas. A 16 ans, il a déjà un lourd passé institutionnel et ses parents cherchent un service résidentiel qui puisse l'accueillir, car M., en grandissant, s'enferme dans sa psychose, et les parents n'arrivent plus à le prendre en charge.

Les parents n'habitent plus la région de Charleroi, mais font la connaissance, après avoir essuyé plusieurs refus de la part de SRJ, du fondateur d'une maison pour enfants psychotiques, « pour les enfants dont plus personne ne veut ». Ils sont séduits par l'aspect familial, le projet ouvert, l'espace « fermette », et la psychothérapie institutionnelle qui font la particularité de ce service.

L'arrivée de M. se fera progressivement, avec des allers et retours entre la maison et la « nouvelle maison ». Avec M., d'autres enfants sont accueillis dans cette nouvelle institution. Des enfants que l'équipe n'a pas voulu exclure, à leur majorité, de leur nouvelle famille, de ce cadre qu'ils connaissent mieux que tout autre. Un agrément a donc été obtenu, après quelques années de pourparlers, pour transformer l'agrément SRJ en SRA de manière à pouvoir maintenir les enfants devenus adultes dans « leur famille ». Si beaucoup de ces jeunes adultes n'ont plus de famille, un lien très fort est tissé avec le milieu naturel de ceux qui en disposent encore. Les familles peuvent se rendre sur place quand elles le souhaitent et participer à la vie de ce foyer. Des fêtes sont organisées traditionnellement chaque année à la Saint-Nicolas et à la Saint-Jean notamment, auxquelles les familles sont conviées et peuvent se rencontrer. Entre résidents également, toute une dynamique constructive se met en place. Ils se connaissent bien. Ils se comprennent et apprennent beaucoup les uns des autres. En journée, des ateliers (ferme, peinture ou créations artistiques) sont proposés à heures fixes. Les personnes choisissent librement leur participation. Rien n'est imposé, mais tout est parlé : c'est le principe de la maison. Rien n'est fixe non plus au niveau des ateliers qui s'adaptent aux personnes et à leurs besoins.

Le service d'hébergement part effectivement de l'a priori que « les personnes ne stagnent que si leur environnement stagne ».

Les parents de M. sont décédés l'un après l'autre. M. l'a compris. Et comme si ces morts venaient interrompre son délire psychotique, il s'est comporté parfaitement « comme tout le monde » lors des cérémonies de funérailles, pas de cris, pas de gestes déplacés... L'expérience de la mort fait partie de la psychose. Le psychotique est toujours dans cet équilibre instable entre ce qui est et ce qui n'est pas. Ces décès n'ont pas affecté son comportement, par la suite non plus. M. reste identique à lui-même. Il est apaisé. Il ne prend pas de traitement. Il est suivi une fois par mois par la psychiatre référente du service à Bruxelles.

M. étant en minorité prolongée, c'est son frère cadet de deux ans qui est devenu son tuteur légal. Sa famille vient le voir régulièrement et il semble heureux. Il est chez lui dans le service.

Le regard du frère de M.

Le frère de M. a le sentiment d'avoir eu beaucoup de chance pour la prise en charge de M. à une époque où il y avait encore des places disponibles, et un choix possible.

La continuité sans faille de la prise en charge est également à souligner. Pour le frère de M., cela a grandement contribué au bien-être et à la sérénité de celui-ci. Il a trouvé une nouvelle famille, ou plus exactement, leur famille naturelle s'est agrandie avec celle du milieu d'accueil. Car effectivement, s'il y a eu un turnover au niveau de l'équipe (peu d'intervenants sont présents depuis les débuts), on sent le même esprit, la même ardeur toujours à l'œuvre, peut-être maintenus par son fondateur toujours actif dans le service.

La crainte de la famille serait peut-être le vieillissement de M. qui pourrait requérir une autre prise en charge... Comment le service va-t-il pouvoir faire face au vieillissement progressif de ses enfants accueillis en '76 ?

2.3. Eléments d'analyse

2.3.1. Analyse des parcours biographiques

Dans les situations envisagées, on peut reprendre les invariants suivants dans les parcours biographiques présentés :

- Dans toutes ces situations sans exception, le parcours scolaire est jalonné de **ruptures** : diverses institutions, hospitalisations...
- Un point de rupture ou de basculement se situe clairement à **la majorité**. Les prises en charge s'arrêtent et une période de flottement s'enclenche dans l'attente d'un relais adulte ... Il n'y a que M. qui n'a pas connu ce flottement, l'agrément de son service ayant pu être modifié. Il est à remarquer que d'autres services de la région ont entrepris les mêmes démarches pour ne pas devoir mettre dehors leurs résidents.
- Un **encadrement important** est requis pour ces personnes (presque du 1/1) et si cet encadrement se modifie, si l'extérieur devient « inquiétant », les personnes sont envahies par des pulsions d'angoisse qu'elles ne peuvent gérer. Il faut impérativement un extérieur stable pour que l'intérieur puisse se construire de manière stable également.

2.3.2. Analyse thématique

Une série de thèmes discutés avec les parents lors de la rencontre organisée par l'AFrAHM semblent revenir de manière récurrente dans les témoignages :

La concertation avec le réseau naturel du patient (manque de continuité)

L'importance de la concertation avec le réseau revient dans beaucoup d'entretiens. Il semble y avoir une coupure à chaque nouvelle prise en charge. La personne doit entrer dans le moule institutionnel avec les dispositifs qui y sont mis en place. Pourquoi n'est-ce pas à l'institution à

adapter ses dispositifs en fonction des besoins spécifiques, de l'histoire, et du réseau déjà en place de la personne ? Pourquoi ne pas s'appuyer sur l'expertise déjà acquise ?

La même problématique peut s'envisager à partir du point de vue inverse. Lorsqu'une personne quitte un service, le lien est rompu. Les dossiers ont parfois du mal à suivre. Les parents et la famille, lorsqu'ils sont encore là et qu'ils le peuvent, assurent le relais. Comment assurer le relais au-delà de la problématique du double subventionnement ?

La mise en place d'un soutien ou de projets dans le long terme

Avoir un projet qui dépasse la prise en charge ponctuelle et donne une ligne conductrice au proche semble indispensable pour aider à vivre le quotidien. L'idéal serait également de pouvoir être appuyé par un référent professionnel qui puisse maintenir ce fil rouge.

Le positionnement des parents par rapport aux professionnels

Dans le secteur du handicap et de la santé mentale

Les parents rencontrés soulignent ce positionnement délicat. La communication a parfois du mal à se mettre en place :

- sentiment d'une certaine concurrence dans la prise en charge ;
- à côté de la culpabilité ou de la responsabilité que les parents éprouvent par rapport au handicap de leur enfant, se superpose la culpabilité d'être de « mauvais parents » face au regard des professionnels sur les troubles du comportement surtout : « *Vous venez si tard, vous auriez dû prendre la situation en charge plus tôt... On ne peut rien faire face à ces problèmes qui relèvent de l'éducation* » ;
- turnover des équipes : les bénéficiaires ont parfois plusieurs référents différents la même année. Difficile pour le suivi et la transmission de l'information. Difficile d'établir une relation de confiance ;
- peu de retour envers les parents, sur le déroulement de la semaine ou de la journée ;
- peu de retour sur les séjours hospitaliers.

Dans le secteur de la santé en général

Pour certaines personnes en situation de double diagnostic, avec un handicap plus important ou des troubles graves du comportement, se rendre chez le dentiste, le gynécologue, l'oncologue, effectuer un bilan de santé relève du tour de force. Tout un travail de préparation est souvent nécessaire pour mettre la personne en condition de se rendre à un rendez-vous, surtout quand ces personnes ont déjà un lourd passé de suivi médical : explications répétées et imagées de ce qui va se passer, écoute de musique apaisante ou « qui met de bonne humeur », petit repas apprécié....

A partir de là – surtout pour ces personnes, mais de manière générale également - il est important que le professionnel puisse faire preuve d'empathie. Cela peut commencer par le sourire affiché en entrant dans le bureau, vient ensuite le ton de la voix et finalement la manière dont le professionnel touchera la personne. Ces paramètres aussi insignifiants et évidents soient-ils peuvent se révéler fondamentaux pour le bon déroulement de la consultation. Il s'agit d'éviter toutes tensions qui seront directement perçues et « éponnées » par la personne, tout geste brusque ou non explicité qu'elle pourra vivre comme une agression. L'idée est de tout mettre en œuvre en prenant le temps d'être et agir posément pour établir un climat de confiance. Bref, en un mot de faire preuve d'humanité...

La question de la prise en charge de la santé physique de la personne résidant en institution pose souvent problème. La distance et le nombre des rendez-vous ne permettent pas toujours aux équipes de conserver le réseau de chacune des personnes accueillies. Certains parents se chargent eux-mêmes de ces rendez-vous mais ont des craintes pour leur suivi lorsqu'ils ne seront plus là pour s'en occuper.

Développer une confiance mutuelle est fondamentale. Il faut travailler de paire avec les intervenants professionnels : « *On a à partager des choses, pas à demander des comptes. Il faut faire son deuil d'une prise en charge idéale* » (une maman). Ne pas être dans la comparaison avec ce qui se passe à la maison, qui n'est pas toujours idéal non plus. Il y a des choses qui sont négociables et d'autres non !

A cet égard on peut mettre en avant quelques attitudes aidantes :

- Toujours commencer par le positif ; être dans une attitude d'accueil et de bienveillance les uns par rapport aux autres ;
- Partager plutôt que comptabiliser.

Creuser la question de la temporalité

La perception du temps est différente pour les personnes en situation de handicap. Les astreindre à fonctionner dans un temps qui n'est pas le leur peut provoquer du stress et de la tension. Une manière de prendre soin pourrait donc être l'appropriation du temps de chacun. Apprivoiser et non s'approprier ou faire correspondre à une norme qui ne signifierait rien par rapport au vécu ou à la situation de la personne. Il s'agit donc de donner des repères, de baliser, de découper, de prendre le temps (ce qui est bien sûr fondamental dans l'accompagnement !) mais selon un mode qui soit significatif pour la personne, de manière à ce que ce temps puisse s'écouler de manière fluide - c'est-à-dire sans qu'il ne soit vécu comme succession d'événements extérieurs et inattendus arrivant jusqu'à la personne de manière brutale - tout en étant balisé comme une partition de musique... L'image est parlante puisqu'en effet, cette partition peut laisser la place à des passages qui pourraient apparaître comme dissonants ou surprenants parce qu'ils ont été comme suggérés antérieurement. Ils font partie d'un ensemble cohérent qui peut souffrir quelques notes inattendues qui la pimentent...

La question du diagnostic précoce :

- Il permet d'orienter la personne vers la solution a priori la plus adaptée à la situation, il est donc important qu'il puisse être posé au plus tôt.
- Il doit être évolutif : il ne peut en aucun cas enfermer la personne. Il devrait pouvoir être revu régulièrement.
- Il nécessite un temps d'observation en milieu hospitalier. Ce temps peut être difficile à vivre pour la personne ou la famille en termes d'adaptation, de séparation, etc.

Plutôt qu'étiqueter les situations, il est essentiel de gérer les manifestations symptomatiques, d'être aidé au quotidien pour pouvoir les prévenir et y faire face lorsqu'elles se produisent.

Le besoin d'information par rapport au traitement

Les parents se sentent parfois démunis par rapport à cette question de la pharmacopée. Recevoir un plan de traitement et connaître les effets secondaires éventuels des traitements proposés à leur enfant est important pour pouvoir se préparer à y faire face lorsqu'ils apparaissent plutôt que d'y être confrontés de facto. Le changement est parfois très brutal : apathie, prise de poids, etc. Il est difficile à supporter pour la personne et son environnement.

L'humanité

S'il est important pour chaque personne en souffrance de trouver chez son interlocuteur une empathie et une écoute attentive, cette exigence est impérative pour les personnes en situation de handicap qui peuvent, en raison de leur déficience, plus difficilement « prendre sur elles », prendre du recul par rapport à une situation. Il importe donc de mettre en place les éléments qui feront en sorte qu'une consultation, un entretien, une rencontre se déroulent au mieux. **Les moyens à mettre en œuvre ne sont parfois pas bien difficiles à mettre en place** : un sourire à l'entrée, une main tendue, un ton apaisant, un discours accessible adressé à la personne elle-même, une explication de l'objectif du rendez-vous... Prendre le temps et éviter de brusquer semblent les deux premières règles. S'il y a moyen d'œuvrer également sur le temps d'attente de manière à éviter la stigmatisation, ou la tension inhérente à la salle d'attente, les meilleures conditions préalables au bon déroulement de l'entretien seront réunies.

La difficulté de trouver un thérapeute

Les thérapeutes se disent peu outillés pour les personnes en situation de handicap. *Nos « acrobates » ont leur logique, leurs points d'ancrage, leurs manières de réagir, dont peu de thérapeutes détiennent les clefs...* (Une maman).

La question de la projection d'attentes

Il est souvent difficile de ne pas projeter ses propres attentes en termes de réalisation de vie sur la personne en situation de handicap. Cette situation peut être difficile à vivre pour la personne à qui on fixe la barre trop haut : angoisse de l'échec, peur de décevoir, pression trop forte. Ou inversement, provoquer un sentiment de mal-être, d'abandon, de dépression, si la personne ne se sent pas soutenue dans l'évolution de ses potentialités, si elle ne sent pas de confiance en elle. Trouver le juste équilibre est un défi de tous les instants pour tous les partenaires.

Les thérapies familiales articulées autour de la personne en situation de handicap

Certes, elles ont leur raison d'être. Mais elles sont chronophages et recentrent constamment la famille sur la question du handicap, qui est de toute façon déjà centrale. La plupart du temps, elles sont liées à des prises en charge particulières et s'arrêtent avec elles. Elles peuvent être difficiles à vivre pour la fratrie qui, souvent, éprouve déjà des difficultés à trouver un reste de place à côté de la personne en situation de handicap.

L'isolement des parents

Tous les parents soulignent ce sentiment de mise à l'écart en lien avec le handicap : mise à l'écart du secteur de la santé mentale parce que leur enfant est handicapé ; mise à l'écart dans le secteur du handicap parce que leur enfant a des problèmes de comportement ; isolement familial parce que la famille ne sait pas comment réagir face à la situation ou que les parents eux-mêmes craignent d'imposer un fardeau trop lourd à leurs proches, ont des réticences par rapport à leur sécurité physique ou à celle de leur enfant, ou redoutent leur jugement.

Au niveau social également, un écart se creuse. Si une vie professionnelle peut dans certaines situations continuer d'exister, elle doit souvent être réduite, de même que les sorties. Si les services de répit ou de l'AFrAHM peuvent apporter une aide à ce niveau, ils occasionnent un certain coût sur le long terme, surtout combinés à une réduction de la vie professionnelle. Ils restent utilisables pour les « occasions indispensables ».

Enfin, le regard et le jugement des autres pèsent lourd, principalement en ville, dans les grands magasins où des crises peuvent survenir de manière inattendue. Lorsque le handicap n'est pas visible, le comportement est reporté sur la mauvaise éducation des parents, qui de nouveau portent l'étiquette de « mauvais parents ».

Les associations de parents, AFrAHM, ANAHM, APEPA... peuvent offrir une voie pour rompre cet isolement. Toutefois, s'ils permettent de rompre un certain isolement social en partageant avec d'autres, ils maintiennent les parents cloisonnés dans le handicap. Ainsi, c'est toute la famille qui est en situation de handicap.

L'aide dans les démarches administratives

Les parents ont du mal à s'y retrouver dans la panoplie des services présentés par les différents secteurs et la pluralité des démarches à effectuer. Ils voudraient pouvoir en parler, être orienté vers une personne qui pourrait les renseigner en termes de recherches d'institutions, d'informations sur les divers services, allocations, et procédures à suivre (minorité prolongée, administration provisoire des biens,...).

2.4. L'aide aux parents :

Suite à la présentation de ces témoignages, il nous a semblé important de situer les aides actuellement disponibles pour les parents. Certains dispositifs existent pour les soutenir de façon spécifique. Nous allons en pointer 3 :

2.4.1. L'AFrAHM asbl

Association Francophone d'Aide aux personnes Handicapées Mentales fondée par l'Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux – ANAHM, est un mouvement qui rassemble, en Communauté française, des parents, des personnes avec une déficience intellectuelle et des personnes soucieuses de leur bien-être. Elle se consacre à la promotion et à la défense des intérêts et des droits des personnes avec une déficience intellectuelle (quelles qu'en soient l'origine et la gravité), tout en leur offrant, ainsi qu'à leur famille, une aide dans divers domaines et aux différentes étapes de leur vie. L'AFrAHM est leur porte-parole et s'efforce d'améliorer leur qualité de vie.

Elle mène son action en collaboration avec des professionnels et des décideurs. Elle est constituée de 11 sections locales en Wallonie et à Bruxelles, ainsi que de 4 sections spécifiques réunies autour d'un syndrome particulier. Elle s'exprime via une revue trimestrielle : « La voix des parents ».

2.4.2. L'asbl « les aidants proches »

L'Aidant Proche est défini comme suit : il s'agit d'un intervenant non professionnel auprès d'une personne fragilisée de son entourage (enfant ou adulte) qui, en raison d'une maladie et/ou d'une déficience physique, mentale ou psychique, requiert une disponibilité importante et souvent aussi une assistance personnalisée pour les actes de la vie quotidienne.

Constituée à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin, l'asbl Aidants Proches a pour but la représentation, le soutien et l'information de l'aidant. Cette aide est liée à toute situation de besoin personnalisé d'assistance à une personne dépendante.

Elle défend les droits de l'aidant proche, assure une meilleure information sur les services et aides existants, organise des soutiens psychologiques et des formations, veut sensibiliser aux problématiques des aidants proches.

2.4.3. Certaines mutuelles

Les mutualités, chrétienne et socialiste notamment, disposent d'associations d'aide aux personnes handicapées proposant divers services à leurs utilisateurs (répit, vacances, transports, loisirs,...).

2.4.4. Initiatives récentes

Différents projets de Loi ont, en outre, été déposés pour la **reconnaissance des aidants proches et le maintien de leurs droits**. Le dernier en date est celui déposé par Catherine Fonck ce 3 octobre 2011.

Pointons enfin le **BAP (Budget d'Assistance Personnelle)**, qui est encore un projet pilote en Wallonie, a pour objectif de favoriser le maintien et l'accroissement de la qualité de vie des personnes handicapées ayant des limitations fonctionnelles importantes dans leur milieu de vie naturel. Il permet aux familles d'avoir accès aux soutiens nécessaires pour pouvoir assumer la responsabilité de leurs proches en situation de handicap. Il s'agit d'une solution complémentaire aux prises en charge existantes, qui ne doit pas être considérée comme une solution de substitution. Son enjeu majeur réside dans le fait « *que la personne et ses proches reçoivent le bon service, au bon moment, par la bonne ressource* ». Le BAP couvre les besoins d'assistance humaine dans différents domaines, à savoir : les actes de la vie journalière, les activités ménagères, l'aménagement des loisirs, la participation à des activités de formation ou de travail, la garde des enfants, la possibilité d'une présence, etc.

Sur base d'une évaluation des besoins du bénéficiaire et d'un PSI (plan de service individualisé), différents prestataires seront choisis selon un budget défini en fonction des interventions financières de l'AWIPH auxquelles la personne aurait pu prétendre dans un de ses services et du coût de celles-ci. Les montants des budgets vont à l'heure actuelle de 2.500 à 30.000 euros.

Toute personne présentant des déficiences telles que le polyhandicap, la déficience intellectuelle, l'autisme, les handicaps physiques lourds ou l'épilepsie peuvent entrer dans les conditions d'admission pour ce BAP.

« Le procédé est simple : nous rentrons un projet de vie pour notre enfant auprès de l'autorité régionale compétente, AWIPH, VAPH, qui décide en fonction de l'enveloppe budgétaire disponible et de priorité comme la gravité du handicap, d'accorder le BAP ou non... Il revient aux parents de trouver la personne qui les aidera au quotidien. Un assistant est présent tous les soirs, de 15h à 19h.

Il va chercher mon fils au centre de jour avec notre voiture, l'emmène se balader (dans la forêt, dans les marchés, visiter un musée...) et ils reviennent à la maison. Il lui donne alors son repas, lui propose de petites activités ludiques, avant de lui donner le bain et de le mettre au lit. Cette aide précieuse permet notamment d'éviter aux parents de partager les aléas de la manutention. L'assistant est également présent deux samedis par mois ainsi que deux soirées par mois. En effet, si l'accompagnement de la personne handicapée est important, permettre à son entourage de bénéficier de quelques moments de répit l'est tout autant¹³⁶ ».

Le BAP est également sollicité pour certains adultes faisant appel aux Services d'accompagnement qui peuvent être désignés comme gestionnaire du BAP aux côtés de la personne en situation de handicap.

¹³⁶ <http://www.aidants-proches.be/fr/temoignages>

3. La parole aux bénéficiaires

Nous avons souhaité, dans cette étude, donner la parole aux personnes directement concernées, et ce dans leur contexte de vie souvent marqué par les contraintes externes. Nous avons, en effet, jugé essentiel de faire apparaître leur propre avis sur la question. Certains obstacles liés à la compréhension et à la communication ont pu être levés grâce à l'appui de l'entourage. Les conditions favorables à l'émergence d'un matériel utilisable pour l'enquête ont été discutées et mises en place.

Il a été également envisagé de choisir un point de départ à ces moments de communication. Il était indispensable, en effet, pour le confort psychologique de chacun et afin d'éviter la stigmatisation, de proposer un cadre de discussion suffisamment large pour que l'on puisse évoquer à l'aise son expérience, tout en restant dans le contexte de la santé mentale.

3.1. La méthodologie

Déjà retenue par l'OMS, la notion de bien-être semble aujourd'hui faire consensus pour approcher des situations de vie inscrites dans des environnements donnés. Elle nous est apparue comme un concept de base partagé, facilement compréhensible et opérationnel pour communiquer sur et à propos d'un objet commun difficilement réductible : la vie des gens.

Dans ce contexte, une situation de vie se définit par la relation, subjective et singulière, entre une personne et une condition, un milieu et des circonstances¹³⁷. Une situation de vie peut se comprendre comme une expérience unique dans un environnement donné, extraite d'un parcours de vie. Elle sera envisagée comme une photographie.

Cette notion de bien-être dans les situations de vie a donc été adoptée comme fil conducteur. Nous avons gardé en mémoire l'hypothèse selon laquelle les personnes en situation de handicap pouvaient vivre une réalité différente et avoir une conception différente du bien-être, notion qui par essence est éminemment subjective. Nous avons veillé à laisser le débat suffisamment ouvert de manière à ne pas orienter les réactions, nous contentant de cerner quelques grandes catégories dans lesquelles elle peut être envisagée, à savoir : l'espace, le temps, les relations, le vécu intérieur, la santé, etc.

Il est bien évident également que nous ne pourrons pas, à partir de ces trois focus-group, établir de thèses universelles sur ce qu'est le bien-être pour la personne en situation de double diagnostic. On ne peut en effet parler d'échantillon représentatif. De plus, la communication reste difficile. Et l'expérience de chacun se situe dans un certain environnement et dans un temps donné. Ce dispositif s'expose donc vraisemblablement à un appauvrissement de la notion de

¹³⁷ Nombre de sociologues se sont penchés sur ce concept, dont notamment Erving Goffman, sociologue canadien, qui a développé et défini le concept dans sa sociologie des interactions sociales.

bien-être et il s'agira ici de tenter une première approche, parcellaire certes, mais dont on peut tirer des enseignements intéressants.

3.1.1. L'Echantillonnage

Les critères de départ, définis avec le Comité d'Accompagnement, étaient les suivants :

- être en situation de handicap mental et rencontrer des problèmes comportementaux ou psycho-pathologiques ;
- être âgé de plus de 18 ans ;
- résider ou être pris en charge dans la région de Charleroi et du Centre ;
- pouvoir donner son consentement pour participer à la réflexion ;
- provenir de différents milieux de vie.

La volonté du Comité d'Accompagnement de la Recherche était, à partir de ces critères assez généraux, d'inclure un maximum de personnes dans le cadre de la recherche, tout en restant ancré dans un territoire défini.

Au regard de ces critères de base, il nous a cependant fallu poser un certain nombre de choix méthodologiques qui sont les suivants :

- Nous avons choisi de ne pas reprendre dans notre échantillonnage de personnes de nationalité française, même si en raison de la proximité géographique avec la frontière, leur présence sur le territoire concerné est assez importante. Leur situation est cependant liée à d'autres contingences administratives et financières.
- En raison de nos modes d'investigation (entretiens et focus-group), nous n'avons pu inclure dans notre échantillon les personnes qui n'avaient pas du tout accès à un mode de communication langagier. Certaines des personnes rencontrées avaient un usage du langage restreint, qui a pu être surmonté dans les groupes par la médiation d'un intervenant ou des autres personnes présentes. Récolter « la parole » de ces personnes qui n'y ont pas accès pourrait être l'objet d'un travail de recherche développant des méthodologies et grilles d'observation adaptées à ces situations chaque fois particulières. A notre connaissance, il n'existe pas de travaux réalisés à partir de cette population. Nous avons, par ailleurs, tenté dans les entretiens avec les parents d'approcher ces personnes qui n'ont pas accès à la parole (situations de G. et M. dans les récits de vie).
- Un troisième choix posé a été celui de rencontrer en entretien individuel, les personnes incluses dans le focus group. Le groupe permet ainsi une première rencontre, un apprivoisement mutuel et l'installation d'un certain climat de confiance entre la chercheuse et les personnes concernées, éléments qui ont facilité les entretiens individuels.

Par respect des personnes rencontrées qui en ont, pour certaines, formulé la demande de manière explicite, nous respecterons leur anonymat. En tout, 18 bénéficiaires¹³⁸ ont participé à ce travail.

3.1.2. Les entretiens et *focus group*

Sur les 18 personnes concernées, le hasard a divisé l'échantillon en une moitié d'hommes et une moitié de femmes. Sur ces 18 personnes, une n'a pas participé au groupe mais a contribué avec l'aide de l'AFrAHM à la préparation de ces groupes et à la réalisation des guides d'entretiens afin de vérifier leur compréhension. Les 17 autres ont participé aux focus-group et 10 d'entre elles ont donné leur accord pour un entretien individuel. Les 6 autres n'ont pas refusé mais les entretiens n'ont pas été réalisés pour des questions d'emploi du temps.

Si, au départ, l'objectif de ces entretiens était de pouvoir retracer leur parcours dans l'offre disponible, force a été de constater qu'en s'appuyant uniquement sur ces entretiens, il n'était pas possible de reconstituer une trame cohérente. La reconstitution était trop fragmentaire et incomplète. Ces entretiens ont permis de dégager un ensemble de sentiments en termes d'attente, de réalisation, de représentation, de ruptures... qui vient compléter les résultats des *focus group* et enraciner la notion de bien-être ou de mal-être par rapport à des prises en charges particulières ou des moments de la vie des personnes.

Un autre constat : l'effet de groupe et le mimétisme qu'il induit nous a semblé assez important avec ce public. En dehors du groupe et de la présence des intervenants, les personnes s'exprimaient de manière plus personnelle et certaines qui étaient restées assez effacées lors de cet exercice ont pu s'exprimer en individuel, en revenant parfois sur la discussion qui avait précédé. Si, au début des entretiens, certains étaient un peu stressés, 6 sur les 10 ont remercié pour la « discussion », ou exprimé leur contentement que l'on ait sollicité leur participation.

Ces entretiens ont duré pour chaque personne entre un quart d'heure et une demi-heure. Ils se déroulaient consécutivement au *focus-group* : *focus-group* en matinée, entretiens l'après-midi.

Certains des entretiens ont été enregistrés avec l'accord des bénéficiaires. D'autres, en psychiatrie, n'ont pu l'être.

Pour ce qui concerne les *focus-group*, le choix de leur réalisation s'est d'abord porté sur le critère de distinction des milieux de vie¹³⁹.

- Le premier s'est déroulé en milieu résidentiel AWIPH dans un service rassemblant un SRA, un SAJA et un SRT, sous un même PO, service connu également pour son accueil de situations « difficiles ». Le groupe était constitué de 7 personnes : 4 en provenance du

¹³⁸ Nous reprenons sous le terme « bénéficiaires » des appellations qui diffèrent en fonction des secteurs ou services : patients, résidents, usagers etc.... Toutes les personnes rencontrant bénéficiant de l'aide d'un service quel qu'il soit.

¹³⁹ Nous n'avons hélas pu couvrir les différents cadres de vie. Il aurait par exemple, été intéressant de pouvoir mener au moins deux focus-group supplémentaires, dans le cadre des milieux résidentiels que sont les IHP et MSP. Cette démarche n'a pu être réalisée dans le temps imparti pour la recherche.

SRA, 1 en SRT (et SAJA), 2 en SAJA (vivant au domicile de leurs parents). Un éducateur spécialisé était présent dans le cadre d'un accompagnement individuel mis en place dans le service pour les personnes présentant des troubles graves du comportement. Le groupe était co-animé par la psychologue du service qui avait réuni les participants et la chercheuse.

- Le second groupe a eu lieu dans un service d'accompagnement de la Région. Le groupe était constitué de 6 personnes, dont 5 vivent en autonomie, l'une dans un appartement supervisé du service et les 4 autres dans des logements privés, le sixième demeurant actuellement au domicile de ses parents. Deux autres personnes devaient se joindre au groupe mais ne se sont pas présentées. Le groupe était co-animé par l'éducateur spécialisé qui avait réuni les participants et la chercheuse. Une stagiaire terminant son stage au SAC était présente également à titre d'observatrice.
- Le troisième groupe a pris place dans les anciens locaux d'un contexte hospitalier spécialisé, aujourd'hui utilisés de temps en temps par différents services pour des ateliers ou activités récréatives, au sein d'un hôpital psychiatrique. Le groupe était constitué de 4 personnes hospitalisées dans le service spécialisé dans le double diagnostic. Deux autres personnes devaient être présentes mais leur état au jour fixé ne leur a pas permis de rejoindre le groupe. Le groupe était co-animé par la psychologue du service qui avait rassemblé les participantes et la chercheuse.

Trois autres critères avaient également été posés préalablement à la réalisation de ces groupes :

- la nécessité d'une co-animation des groupes par un/e professionnel(le) connaissant les personnes. Elle devait être en mesure d'aider à l'expression des points de vue, de retraduire, au besoin, les remarques de la chercheuse ou les interventions des personnes.
- le nombre maximum des participants avait été fixé à huit pour garantir à chacun la possibilité de s'exprimer dans le temps imparti qui ne pouvait être trop important et pour garder une certaine intimité.
- une formation de la chercheuse à la spécificité de l'animation et de la prise de parole avec le public cible. Dans ce cadre, la chercheuse a participé à une formation de l'AFrAHM portant sur la formation de personnes ressources/ de confiance pour les auto-représentants. Les différents co-animateurs ont également été rencontrés préalablement afin de préciser, sur base d'un protocole écrit, les objectifs attendus et le déroulement du processus.

Ces *focus-group* ont duré 2h30 chacun, avec une pause d'une vingtaine de minutes.

Afin d'éviter les prises de parole anarchiques et de garantir une écoute mutuelle, un bâton de parole a permis de répartir les temps d'expression de chacun ; un outil auquel plusieurs étaient déjà habitués et qui a fort bien fonctionné.

3.1.3. L'analyse

Sur base de cette approche situationnelle, l'analyse distinguera les besoins spécifiques à chaque milieu de vie, et les besoins transversaux.

Puisque les entretiens complètent le matériau rassemblé lors des *focus-group*, ils ne seront pas distingués dans le rapport. Nous ne distinguerons pas non plus comme nous l'avions établi dans le protocole des *focus-group*, qualité de vie et bien-être. Les groupes ont effectivement abordé ces questions de manière indifférenciée.

Enfin, nous reprendrons les propos bruts des participants, sous forme de tableaux organisés selon les catégories décrites ci-dessous, que nous réorganiserons en termes de besoins dans un second temps.

3.2. Les besoins spécifiques

3.2.1. En milieu résidentiel

Le tableau ci-dessous reprend quelques notions de bien-être, telles qu'elles ont été exprimées par les participants. Le bien-être..., c'est :

En termes d'espace	En termes de temps	En termes de relation	En termes de vécu intérieur	En termes de santé
<i>Le bien-être, c'est le soir après 4h, sortir se balader une heure ou deux.</i>	<i>Le bien-être, c'est après avoir mangé, avoir le temps d'être ensemble, de faire un petit jeu, ... Maintenant il n'y a plus le temps.</i>	<i>Le bien-être, c'est les échanges, avec les personnes qui ont un certain niveau, qui peuvent raconter des histoires.</i>	<i>Le bien-être, c'est être heureux et faire des « trucs » qui rendent heureux.</i>	<i>Le bien-être, c'est faire du sport, bien manger, pas pour se sentir bien mais parce que ça fait plaisir.</i>
<i>C'est pouvoir s'isoler pour ne penser à rien : regarder le paysage, être dans sa chambre, jouer au PC, dessiner, jouer avec la musique.</i>	<i>Le bien-être, c'est prendre le temps de rigoler, de jouer, de s'amuser.</i>	<i>Le bien-être, c'est faire des trucs avec les copains, comme le sport, la natation, les ballades, ou aller au snack du coin. Tout seul c'est saoulant.</i>	<i>Le bien-être, c'est pouvoir s'envoler : on est des oiseaux, il faut pouvoir s'envoler. Nous laisser cette liberté.</i>	<i>Le bien-être, c'est être en bonne santé mais aussi que l'entourage et la famille aillent bien.</i>
<i>C'est être sur scène ou dans un film parce qu'on se voit et qu'on est vu autrement.</i>	<i>Le bien-être, c'est pouvoir faire les choses qu'on doit faire, relax, sans être pressé.</i>	<i>Le bien-être, c'est rencontrer des nouvelles personnes qu'on ne voit pas tous les jours.</i>	<i>Le bien-être, c'est retrouver des « choses de son enfance ».</i>	<i>Le bien-être, c'est prendre ses médicaments, mais pas trop de médicaments.</i>
<i>Le bien-être, c'est aller manger en section au snack du coin, des frites et un burger, une pizza...</i>		<i>Le bien-être, c'est être heureux : quand on respecte les gens, qu'on est poli, qu'on ne se moque pas, qu'on ne coupe pas la parole. Alors on sent qu'on est là et qu'on est bien ; pas de grossiers mots, pas de violence, par se bagarrer.</i>		

Tableau 11 : Le « bien-être, c'est », exprimé par les bénéficiaires en milieu résidentiel.

Les personnes présentes proviennent de différents milieux de vie, comme décrit ci-dessus. Les réalités sont donc différentes en termes de bien-être.

Cependant le focus se concentre directement sur les activités. **Le bien-être se définit par ce que l'on fait (activités) et ce que l'on peut montrer de ce que l'on a fait.** La représentation est très importante, l'image que l'on donne de soi se traduit par ce qu'on réalise. Cette interprétation univoque est peut-être liée au fait que le focus-group se réalise durant les heures d'ateliers... Les personnes du groupe ont donc énuméré un certain nombre d'activités leur procurant, ou leur ayant procuré du bien-être. Créations artistiques diverses : mosaïques, peintures, art floral, modelage ; activités thérapeutiques et sportives : hippothérapie, hydrothérapie, etc.

Dans ces activités, les spectacles, pièces de théâtre ou réalisations de clip vidéo, viennent en premier lieu : *« Sur la scène ou derrière la caméra, on n'est plus le même. On est mieux et on peut le montrer à d'autres. Tout le monde regarde. On a un peu le trac mais ça se passe bien quand même. Et on salue sous les applaudissements... c'est nous qu'on applaudit »* (un participant en SAJA).

A côté de l'aspect représentation et expression de soi par le théâtre, il y a tout le projet collectif que représente cette entreprise, dans lequel chacun s'investit à côté de l'autre, et qui procure un certain bien-être. Il y a une réalisation commune à laquelle chacun vient apporter sa contribution.

Concernant l'expression de soi, les personnes soulignent aussi le sentiment de bien-être qu'elles éprouvent quand elles arrivent à surmonter leur agressivité, quand elles arrivent à gérer leurs pulsions. A cet égard, il semblerait que les groupes GECO (gestion de la colère) comportent un effet bénéfique. Les personnes apprécient ces groupes de parole qui permettent de se décharger émotionnellement de manière constructive. Les entretiens particuliers avec la psychologue sont également une source de bien-être à certains moments. *« Mais il faut parfois attendre avant d'avoir un rendez-vous. Ce serait intéressant de l'avoir quand on sent qu'on n'est pas bien »* (un bénéficiaire en SRA).

Par ailleurs, si les activités constituent le premier lieu où le groupe éprouve du bien-être, il faut souligner également l'importance des moments de transition entre les ateliers ou encore après le dîner : ces moments de temps libre où dans certaines « sections », on peut se retrouver entre personnes plus calmes et, de manière informelle, bavarder ou « taper la carte ». Il n'est pas toujours possible de le faire dans toutes les sections, car certains hurlent tout le temps ou détruisent les jeux. L'espace du matin, où les activités sont proposées autour d'un café, revêt la même fonction. Il permet à tous de connaître le programme de la journée, les éducateurs présents et le menu du jour. C'est une manière d'anticiper ce qui va se passer et de réduire le stress. Ce facteur « prendre le temps », « assurer des transitions » semble important à trois niveaux : il permet d'anticiper, il permet de s'amuser, il permet de ne pas se sentir « sous pression ».

Le bien-être se définit dans un second temps par **l'octroi de certaines libertés** : *« celle de pouvoir sortir s'asseoir sur un banc et regarder le paysage pour s'apaiser quand on sent que la tension monte. La contemplation de la nature induit un certain bien-être ; celle d'écouter de la musique ; celle de pouvoir se dépenser physiquement, aller au bout de ses limites quand on a*

envie de casser quelque chose ; celle de choisir ce qu'on voudrait pour le petit déjeuner certains jours de la semaine ; celle enfin de s'isoler loin des bruits et des cris qui sont fatigants à longueur de journée ; celle de chanter sous la douche si on en a envie ; celle d'aller manger un paquet de frites ou une pizza au snack du coin pour rencontrer d'autres personnes que celles de l'institution ; celle de s'endormir dans son fauteuil plutôt que dans son lit si on en a envie ; celle de choisir son atelier de la journée ; celle de surfer sur le net ou de téléphoner comme on veut : « on est des oiseaux, faut s'envoler » (un bénéficiaire en SRA).

Une troisième facette du bien-être relève du **bien-être physique**. « *Le bien-être, c'est être en bonne santé et que toute la famille soit en bonne santé. Si on n'est pas en bonne santé, on n'est pas bien dans sa tête non plus. Si on ne prend pas ses médicaments, ou si les médicaments sont mauvais, on ne sait rien faire. On ne sait pas se lever le matin, on tremble, on a des toc, on bave... c'est galère* » (un bénéficiaire en SRA). Le sport (basket, vélo, piscine, marche), pratiqué un peu tous les jours, aide à se sentir bien : « *on se vide la tête et on se dépense* » (un bénéficiaire en SRA). Le bien-être s'apparente également au fait de pouvoir se poser des limites en termes de consommation d'alcool pour les personnes ne résidant pas dans le service et ayant connu une problématique d'assuétude.

Une quatrième position face au bien-être le lie à **la nourriture**, au bien manger : « *pas pour me sentir bien mais parce que ça me fait plaisir* » (une bénéficiaire en SRT).

Cinquièmement, le bien-être se définit en termes **de bonnes rencontres**. « *On se sent bien quand on peut sortir du service et parler avec d'autres personnes, avec des personnes âgées qui racontent des histoires d'un autre temps, avec des enfants, avec les gens du village. Ça fait plaisir quand ils nous regardent comme des personnes et pas comme des handicapés* » (un bénéficiaire en SRA).

Et pour finir, le bien-être se définit dans la **relation à sa famille** : « *On est bien quand on rentre en famille le week-end ou le soir et que personne n'est malade* » (un bénéficiaire en SRA). Pour ceux qui ne rentrent pas et ne sont plus rentrés depuis des années, ils parlent de leur famille comme s'ils l'avaient vue la veille.

3.2.2. En milieu ouvert

Le bien-être..., c'est :

En termes d'espace	En termes de temps	En termes de relation	En termes de vécu intérieur	En termes de santé
<i>Le bien-être, c'est aller au restaurant, au cinéma, au bowling...</i>	<i>Les périodes de fêtes, parce qu'il y a beaucoup de choses à faire, beaucoup d'amis...</i>	<i>Le bien-être, c'est la relation, c'est ne pas être seul.</i>	<i>Le bien-être, c'est être apaisé, serein, « ne pas avoir les nerfs ».</i>	<i>C'est bien suivre son traitement, ne pas oublier ses médicaments.</i>
<i>Partir en vacances pas nécessairement avec des groupes organisés pour être libre de faire ce qu'on veut.</i>	<i>Faire des choses pour s'occuper sinon le temps passe lentement, on s'ennuie et on déprime.</i>	<i>C'est faire des choses ensemble dans la solidarité.</i>	<i>Avoir le sentiment de progresser, de repousser ses limites.</i>	<i>Bien se reposer.</i>
<i>Le bien-être, c'est être dans son lit après une journée bien remplie.</i>	<i>Le bien-être, c'est casser la routine, les habitudes en faisant d'autres choses.</i>	<i>C'est le respect des autres dans leurs différences.</i>	<i>Avoir confiance en soi.</i>	<i>Bien manger.</i>
		<i>Les moments passés avec la famille et les amis.</i>	<i>Avoir des projets, sinon on n'avance pas.</i>	<i>Faire attention à soi et ne pas attendre trop longtemps pour aller chez le médecin.</i>

Tableau 12 : Le « bien-être, c'est », exprimé par les bénéficiaires en milieu ouvert.

Dans le groupe, deux personnes vivent seules en appartement supervisé, les autres vivent en couple. Un seul réside au domicile de ses parents avec l'espoir de vivre bientôt en couple dans un appartement. Aucun ne travaille. Ils sont seuls toute la journée. Deux d'entre eux ont des enfants qui sont en internat la semaine et rentrent le week-end.

Tous ont, à un ou plusieurs moments de leur parcours, été hospitalisés en psychiatrie et sont sous traitement administré par un psychiatre, voire un médecin traitant qui renouvelle les ordonnances.

Beaucoup ont un passé familial difficile (abus, maltraitance, abandon etc..), et souvent un long parcours institutionnel (enseignement spécialisé en internat, service résidentiel pour jeunes ou adultes, séjours en hôpitaux psychiatriques pour enfants et adultes).

Tous éprouvent donc le sentiment que, même si c'est difficile et qu'il faut se battre tous les jours, ils sont « mieux » aujourd'hui qu'ils ne l'ont été par le passé et ils ont positivement évolué. Mais ce bien-être acquis durement a un prix, des conditions à respecter pour ne pas retomber dans la dépendance.

La notion de bien-être semble ainsi directement liée à trois paramètres fondamentaux, tous trois anxigènes s'ils ne sont pas contrés :

- **La solitude** : être bien, c'est ne pas être isolé.
- **L'inactivité** : être bien, c'est avoir des activités... faire quelque chose pour être occupé.

- **Le non respect du traitement** : être bien, c'est avoir un bon traitement, ne pas oublier de le prendre et de se rendre aux rendez-vous médicaux ou thérapeutiques.

Les activités de type « ateliers » (cuisine, potager, informatique, sorties...) proposées par le SAC sont essentielles pour les personnes du groupe. Elles permettent de sortir de chez soi, de rencontrer d'autres personnes et de tisser des liens, de faire des apprentissages au rythme de chacun.

Pratiquement, toutes les personnes du groupe ont déjà occupé un emploi : l'une faisait des ménages, une autre aidait des enfants à traverser à la sortie de l'école, une troisième servait à la cantine, une quatrième travaillait en ETA, etc. Aucune ne travaille plus aujourd'hui, pour différentes raisons : suppression de poste, stress trop important dû à la pression de la rentabilité ou encore, soucis de santé. Il est de plus en plus difficile de trouver du travail pour ces personnes, même au niveau du bénévolat. Les centres de jour ne sont pas non plus une possibilité pour ces dernières, qui ne sont pas assez déficientes pour cet occupationnel. *« Sans les ateliers de l'après-midi, on n'aurait parfois pas de raison de se lever... Ce qui est bien aussi, c'est que les jours où il n'y a pas d'ateliers, on peut encore se voir avec les personnes qu'on a rencontrées, pour prendre le café, faire les courses ou s'aider ».*

A côté des ateliers, le groupe des auto-représentants est formateur également. Il s'agit d'un groupe de soutien et d'écoute qui permet de partager les ressentis des uns et des autres, dans le respect de tous et de manière constructive. Les personnes qui se sont portées volontaires peuvent y endosser un certain nombre de responsabilités comme celles de « trésorier, président ou secrétaire ». Il permet de restaurer la confiance en soi en valorisant la personne et en lui permettant de parler en son propre nom. *« Le groupe des auto-représentants permet de se rendre compte qu'on n'est pas seul à éprouver ce qu'on ressent. Il permet de partager des projets. C'est un moment convivial ensemble ».* *« Pour progresser, il faut se donner des objectifs-défis et pouvoir les atteindre, pour se prouver qu'on en est capable, pour apprendre de nouvelles choses, pour dépasser ses limites ».* *« Le regard des gens sur nous est parfois négatif, il faut montrer qu'on peut faire des efforts ».* *« Faire un spectacle, même si on a le trac, témoigner dans les écoles, participer à l'opération Cap 48 ... c'est du travail, ça fait peur, c'est fatigant, mais c'est la solidarité ».*

Des mots qui ne manquent pas de nous faire songer au slogan affiché par des professionnels du village n°1 du Brabant wallon dans une synthèse effectuée à partir d'un diagnostic participatif, en 2005, sur cette question du double diagnostic : *Solidaire pas Solitaire !!!*¹⁴⁰

Dans la liste des moyens pour ne pas être seuls, il faut encore ajouter l'animal de compagnie. Pratiquement toutes les personnes du groupe ont un chat ou un chien dont elles s'occupent et qu'elles peuvent câliner. C'est une présence apaisante pour elles.

¹⁴⁰ Synthèse à partir du diagnostic participatif élaboré par le Village n°1 en Brabant Wallon dans le cadre d'une opération « Balatum ». Les notes de cette synthèse jamais publiée nous ont été communiquées par un service AWIPH de la région.

L'ordinateur, pour ceux qui savent l'utiliser, permet de jouer avec d'autres en ligne et de communiquer. « *On ne se sent pas seul avec l'ordinateur. On peut aussi écouter de la musique* ». La télévision, enfin, est également un vecteur de communication : « *regarder le journal parlé pour se tenir informé de ce qui se passe dans le monde et pouvoir en parler avec d'autres* ».

Evoluant au sein de la société, les personnes du groupe semblent être constamment confrontées à leurs limites et à leurs différences. Il est fondamental pour elles de se rapprocher le plus possible du modèle de la « normalité » ou de pouvoir se construire une vie de qualité à la mesure de leurs moyens (sens large – et notion de frustration intégrée) afin de ne pas souffrir trop lourdement du regard des autres.

Le dernier paramètre touche à la santé et l'importance de la bonne « compliance » au traitement en termes de bien-être. Le groupe est univoque quant à cette question. « *Si on ne prend pas son traitement, directement, les angoisses reviennent et la tension monte. Ça prend à la gorge, on ne sait plus respirer* ». Chaque réajustement, cependant, est une épreuve : « *on ne comprend pas toujours pourquoi, il faut changer quand ça va bien. Le médecin enlève ou ajoute un médicament, et il faut toujours un temps avant d'aller mieux. C'est fatigant, après on dort beaucoup. Parfois, on digère mal ; certains médicaments font grossir... Ce n'est pas toujours facile d'en parler avec le médecin. Il n'a pas beaucoup de temps, ça va toujours très vite, même si certains parfois prennent le temps, il ne faut quand même pas poser trop de questions. C'est pour cela qu'avoir un bon médecin est important. On peut lui faire confiance* ».

Se reposer est également un facteur de bien-être touchant la santé, de première importance. Se lever le matin est toujours difficile à cause des médicaments. En début d'après-midi, 3/6 font régulièrement une sieste... « *C'est nécessaire pour être bien et puis dans son lit, quand on dort, il n'y a plus d'angoisse jusqu'au réveil* ».

Bien manger apparaît en fin de liste, en termes de soucis de la santé d'une part : « *c'est important d'apprendre à cuisiner pour faire des bons plats mais aussi pour savoir les ingrédients qui sont bons pour la santé. Surtout pour ma petite fille* » ; d'autre part, en termes de convivialité. Aller au restaurant avec des amis apparaît comme un grand moment de bien-être. « *Manger dans un beau cadre, bien accompagné en ayant des beaux vêtements propres* ».

3.2.3. En milieu psychiatrique

Le bien-être..., c'est :

En termes d'espace	En termes de temps	En termes de relation	En termes de vécu intérieur	En termes de santé
<i>Le bien-être, c'est les moments à l'extérieur du service, à la cantine de l'hôpital.</i>	<i>Le bien-être, c'est les moments où il y a de la musique... ça apaise.</i>	<i>Le bien-être, c'est entendre une voix familière au téléphone, être dans sa famille.</i>	<i>Le bien-être, c'est ne pas avoir d'angoisse.</i>	<i>Le bien-être, c'est une bonne hygiène, pouvoir se laver les mains avant les repas, après avoir été à la toilette.</i>
<i>Les sorties à l'extérieur de l'hôpital pour aller au resto, au cinéma.</i>	<i>Le bien-être, ce sera quand on sera morte : on saura où nous mettre et on n'aura plus mal !</i>	<i>Pouvoir parler en aparté avec les infirmiers dans le service.</i>	<i>Le bien-être, c'est pouvoir se contrôler à l'intérieur pour ne pas faire mal à l'extérieur.</i>	<i>Un traitement qui empêche les angoisses et n'implique pas des conséquences secondaires encore plus handicapantes.</i>
<i>Le bien-être, ce serait être un peu seul, avoir un espace à soi, ce qui n'arrive pas souvent dans une chambre à cinq et des espaces où tout le monde est là.</i>	<i>Le bien-être, c'est sortir de l'isolement. Le temps passe très lentement, il n'y rien à faire.</i>	<i>Le bien-être, c'est chacun pour soi. On n'est pas des infirmières. On n'est pas là pour aider les autres.</i>	<i>Le bien-être, c'est pouvoir partager quelque chose comme en « secret » en confiance, sans que ça ne soit répété à tous.</i>	<i>Le bien-être, c'est bien manger !</i>
<i>Le bien-être, ce serait être dans un espace sans hurlements.</i>			<i>Le bien-être, c'est le respect de l'intimité, pouvoir se laver sans que quelqu'un entre.</i>	

Tableau 13 : Le « bien-être, c'est », exprimé par les bénéficiaires en milieu psychiatrique.

Ce qui transparait très nettement, des différentes approches réalisées dans le cadre de l'étude, c'est que le bien-être et la qualité de vie se situent en amont ou en aval de l'hospitalisation, qui représente dès lors une étape « nécessaire ? » pour retrouver un bien-être. En même temps, il est assez paradoxal en soi d'aborder la problématique du bien-être dans ce cadre particulier de l'hôpital psychiatrique ! Et pourtant, il est important de rappeler que, pour certains, l'amont se situe tellement loin dans le temps que le souvenir en est devenu vague et que l'aval l'est tout autant, lorsque l'on est hospitalisé depuis plus de 15 ans.

Une douzaine de personnes sont dans cette situation dans le service. L'hôpital est devenu leur lieu de vie. Il n'est alors pas inconcevable de parler de « bien-être » dans cette situation spécifique, qui est à distinguer de la situation de personnes hospitalisées durant le temps d'une observation.

Trois des personnes rencontrées sont hospitalisées pour une durée de trois mois, afin de réviser leur traitement et de mettre en place un cadre qui leur permettra de s'apaiser et de se reconstruire. La quatrième personne tourne entre les services de l'hôpital depuis 7 ans. Les perspectives sont donc différentes.

Quoiqu'il en soit, toutes définissent le « bien-être » par la négative de la situation connue actuellement, dans ce service fermé. Et s'il s'agit d'une étape « nécessaire », ce terme est entre guillemets parce que les personnes rencontrées ne sont pas toujours convaincues de cette nécessité. Si elles sont là, c'est parce qu'elles ont fait des bêtises : fugues, destruction, agressivité, abus d'alcool... Leur séjour s'apparente à une sanction pour elles, plutôt qu'à un dispositif visant à les aider à aller mieux. D'autant plus que, pour la plupart, il ne s'agit pas de la première hospitalisation.

Dans ce cadre, l'isolement apparaît comme la sanction ultime... *plutôt être privé de visite que d'aller en isolement ! Certaines reconnaissent cependant se sentir mieux en sortant, plus apaisées : et puis quand on sort, ils nous prennent dans les bras.*

Tout à fait naturellement donc, **il semble qu'être « bien », ce soit d'abord « être libre »** ; libre d'aller et venir sans demander de permission, de fumer une cigarette, de téléphoner, d'écouter de la musique, de se promener, de se laver, de pouvoir s'isoler, de tricoter... Mais fumer nécessite de demander un briquet quand l'infirmier peut le donner. Se promener ou téléphoner peut se faire à heure fixe et avec un accompagnant. S'isoler est difficile dans une chambre à cinq lits et des espaces uniquement communautaires, même pour se laver ! Quant à tricoter, sans aiguilles, c'est difficile !

Une partie de ce besoin de liberté est liée au besoin de confiance ou d'autonomie qui ne leur semble plus octroyées ; une autre partie est attachée au besoin d'exister en propre, besoin d'identité et de reconnaissance indépendamment des exigences et contingences de la vie communautaire. Les besoins de confiance et d'autonomie sont fondamentaux. *Comment peut-on se faire confiance si on ne vous fait pas confiance ? Tout est fermé à clef...*

La vie communautaire apparaît comme une épreuve : être bien, *c'est être en paix, loin du bruit, des cris, des disputes... Pourquoi ne peut-on pas séparer ceux qui crient tout le temps ou prévoir un local plus calme, où l'on puisse regarder la TV ou parler ?* Avoir un endroit et un peu de temps pour pouvoir « parler », avoir des moments d'aparté avec le personnel est également à mettre en lien avec la notion de bien-être. *Le personnel n'a pas beaucoup le temps pour parler. On est toujours interrompu. Il y a trop de bruit et de personnes lourdement handicapées qui demandent beaucoup de soins aux infirmiers. Ils ne sont pas assez nombreux.*

Viennent ensuite les **considérations qui touchent plus à la santé** : le bien-être, c'est :

- avoir un bon traitement : *pas un traitement qui fait dormir tout le temps ou qui fait baver, un traitement qui empêche l'angoisse de monter.*
- être propre « *l'hygiène est un bien-être en soi* » : avoir de l'eau pour se laver les mains avant de manger, disposer d'un peu d'intimité dans les douches communes, que le personnel frappe avant d'entrer...
- bien manger : *Quick, Mac Donald... Pitta. De temps en temps, c'est bon !*

En dernier lieu, les activités sont évoquées. Le bien-être, c'est ne pas s'ennuyer, faire des choses. *A côté des ateliers, il n'y a pas beaucoup d'activités. Mais on a besoin de réfléchir alors on tourne en rond en réfléchissant...*

La répétition de la structure mise en place tous les jours participe aussi à sécuriser les personnes : tous les jours les ateliers sont présentés dans la réunion du matin, le personnel présent, et les menus du jour annoncés. En même temps, c'est ennuyeux parce que c'est tous les jours la même chose.

Pour tout le groupe cependant (ou presque, une des personnes n'a plus beaucoup d'espoir de sortir), le bien-être est espéré pour l'après hospitalisation : soit dans un retour en famille, soit dans l'acquisition d'un logement et d'une vie plus autonome.

Si ce retour en famille, auprès des parents, grands-parents ou enfants, est l'aspiration première du groupe en lien avec une problématique abandonnique, toutes savent que la réalisation effective de cette attente est impossible. Les familles n'étant plus à même de les prendre en charge : familles pathogènes, familles épuisées, enfants placés puis disparus, elles ne prendront plus en charge les personnes. Il faudra donc aller là où une place sera disponible. L'une est en attente pour un SRA, l'autre pour un SRT, la troisième sera peut-être reprise dans l'IMP dont elle a fugué et où elle peut avec dérogation rester une année encore, la dernière a déjà épuisé tellement de services qu'elle est prête à tout et ne parle tout simplement plus d'avenir...

3.3. Les besoins transversaux

La communication et les relations avec les autres restent les premières questions qui déterminent la qualité de vie des participants aux groupes. Leur bien-être physique et leur bien-être mental sont liés puisque le premier est la condition nécessaire pour s'ouvrir aux nouvelles relations et à l'apprentissage. Personne ne peut prendre réellement part à une activité en souffrant¹⁴¹.

3.3.1. Besoin de bien-être physique

Le bien-être physique dépend de **la satisfaction des besoins élémentaires** : faim, soif, sommeil et confort mental (en lien souvent avec la médication).

Le thème de **la nutrition** revient dans chacun des groupes... manger et boire sont sources de plaisir. Plaisir gustatif, mais également moment d'arrêt des activités de la journée et moment convivial et de socialisation.

Le sommeil revient également dans chaque groupe. Conséquence secondaire de beaucoup de traitements, c'est un élément à prendre en compte dans la qualité de vie des personnes. Des temps de sieste sont nécessaires ainsi que l'aménagement d'espaces calmes. L'environnement bruyant est, en effet, un paramètre important de la vie communautaire, qui est parfois difficile à surmonter et cause vraisemblable de fatigue surajoutée.

¹⁴¹ La vie affective et sexuelle n'a pas du tout été abordée, ni dans le cadre des focus-group, ni dans celui des entretiens individuels. Nous avons laissé l'abord du sujet libre sans l'inciter, sans le rejeter non plus.

Le besoin d'activité sportive comme exutoire aux pulsions et entretien du corps n'a été abordé que dans un seul des milieux, le résidentiel. S'il n'a pas été évoqué dans les autres groupes, il nous semble quand même important de le reprendre ici. Qu'il soit collectif ou individuel, le sport est un élément important dans le maintien d'une bonne condition physique et mentale pour des personnes qui ne sont pas toujours en mesure d'y répondre par elles-mêmes.

Dans la foulée du bon confort mental, on peut également relever un **besoin d'intégrité** : le respect de la vie privée des personnes, de leur intimité (dans le partage des ressentis, dans le soin du corps) et de leur liberté de choix. Il est nécessaire de préserver des espaces personnels, et une certaine liberté au sein des structures de vie communautaires.

Une réaction psychosomatique, comme un ulcère ou une dépression, peut être le résultat d'un défaut de communication. Des changements comportementaux peuvent aussi être la conséquence d'une souffrance mentale non détectée. **Prendre le temps de la communication**, maintenir un environnement stable autour des personnes et les reconnaître comme des sujets de soins exprimant une de leur dépendance complexe par leur comportement problématique, et non comme des objets, est essentiel à la construction de toute relation avec elles.

En lien avec la notion de bien-être psychologique, **le besoin de reconnaissance** (à tous les niveaux sociaux), de sécurité, d'intégration (ou de sociabilité), d'activités, de la famille sont affirmés dans chacun des groupes.

L'approche situationnelle met effectivement en évidence le fait qu'une activité peut entraîner différentes implications pour la personne en termes de réalisation effective de cette activité, de projet (volonté de réalisation ou possibilité de réalisation) et de représentation pour soi et pour autrui de ladite activité.

3.3.2. Besoin de reconnaissance

Blessée dans son image, la personne a besoin de se voir renvoyer une image positive d'elle-même, car elle est dans une recherche de reconnaissance et d'acceptation par l'autre. Ses propres expériences ne peuvent l'amener à se donner cette confiance en soi. Le regard que l'extérieur, et surtout ses proches ou les professionnels de son réseau, porteront sur elle est donc fondamental. Il traduira cette confiance en sa capacité d'évolution, en son potentiel. Besoin d'être quelqu'un par rapport aux autres, pour les autres... être celui qui est le spécialiste de telle ou telle chose... être unique une fois de plus...

3.3.3. Besoin de sécurité

Il est souvent lié à une peur face à des événements qui ne sont pas toujours bien compris ou perçus. Généralement, la personne handicapée ne peut se raccrocher qu'à des certitudes, que son entourage va lui donner, qu'il lui faut beaucoup de temps pour intégrer comme siennes. Il est

donc important que la personne puisse trouver face à elle une certaine stabilité, tant dans les propos que dans les attitudes et le cadre proposé : une consigne est une consigne ; un bonjour dit de manière moins chaleureuse un matin peut éveiller une insécurité, synonyme d'une peur de ne plus être importante pour la personne ; un turnover important dans l'équipe peut être source de désorientation ; il y a un besoin de repères fixes au niveau des personnes et de la planification des activités.

3.3.4. Besoin d'intégration

Il est fondamental. Dans les milieux résidentiels qui forment en quelque sorte un monde à part, pouvoir sortir des murs de l'institution pour rencontrer d'autres personnes, pour participer à la vie sociale, ou simplement dans le cadre d'une sortie cinéma, piscine, restaurant, participe au bon équilibre des personnes. Il faut parfois prendre son inspiration à l'extérieur pour ne pas étouffer à l'intérieur de l'institution. Ceci étant, l'intégration peut aussi s'effectuer par le biais de personnes extérieures au service, qui viennent dans le cadre d'une activité se joindre au service. Cela change la dynamique en place et donne un coup de fouet.

L'intégration en milieu ouvert est le défi quotidien. Dans cette optique, les participants soulignent le respect du rythme horaire et de l'habillement (de l'apparence générale) comme deux paramètres significatifs. Ils doivent être soignés et adaptés pour permettre la meilleure intégration, afin de ne pas augmenter le sentiment d'inconnu et de malaise que les gens éprouvent souvent en présence des personnes différentes.

3.3.5. Besoin d'activités

Les activités constituent un moyen d'expression de soi et de ses capacités en même temps qu'un modèle occupationnel et relationnel. Faire des choses ensemble : peindre, planter des légumes, les vendre est valorisant ; s'exprimer par le théâtre ou vaincre son trac sur les planches d'une scène, un modèle de dépassement de soi et de prise de confiance.

3.3.6. Besoin de la famille

Quels que soient les liens ou l'absence de liens que la personne entretient avec sa famille, celle-ci reste essentielle pour nos participants. Parce qu'elle est un lien avec l'enfance, parce qu'elle est liée aux temps de pause et de dépaysement comme les vacances ou les week-ends, parce que la personne a toujours besoin de se situer par rapport à elle, de la faire participer à ce qu'elle vit, d'être rassurée également sur son état de santé. Même si le cordon ombilical a, pour certains, été coupé dans les faits il y a longtemps, psychologiquement, il ne l'est peut-être pas encore vraiment.

4. Etat des lieux des prises en charge

Il est plus facile de dire que c'est le bénéficiaire qui est déficitaire, plutôt que le système (un éducateur en service d'accompagnement).

A la liste des troubles du DSMIV on pourrait sans conteste et de manière assez unilatérale en ajouter deux que l'on pourrait nommer : « trouble du logement » pour désigner les difficultés inhérentes à cette recherche de logement au sortir d'institution ou de chez ses parents » (un psychiatre en service A). « A côté de ce trouble du logement, et peut-être consécutif, il faut ajouter de manière certaine, le trouble du GPS pour les placements inadéquats, les réorientations improbables. C'est un trouble de l'orientation avéré ! » (Un psychiatre en SRA).

« Certaines déficiences graves entraînent des incapacités modérées. A l'inverse, des déficiences modérées peuvent induire des phénomènes d'adaptation, notamment du fait d'une vulnérabilité psychique accrue, ayant des conséquences lourdes. De même, des déficiences bien compensées par un traitement (de quelque nature qu'il soit) peuvent entraîner des désavantages majeurs dans l'insertion sociale ou professionnelle de la personne. Il est donc indispensable de permettre une prise en compte de la situation individualisée de chaque personne »¹⁴².

Dans cette 4^{ème} partie, notre objectif est d'interroger les ressources possibles sur le territoire de la PFRCC pour accueillir les personnes qui souffrent d'un handicap mental et de problèmes de santé mentale. Quelle est l'offre actuelle ? Qu'est-ce qu'elle propose ? Quelles sont ses limites ?

4.1. La méthodologie

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés, pour la grande majorité d'entre eux par téléphone, dans une série de services du secteur du handicap et de la santé mentale, sur base d'une liste prédéfinie avec l'aide du Comité d'Accompagnement de la recherche¹⁴³.

L'objectif était de toucher tous les services concernés par la problématique du double diagnostic en région de Charleroi et du Centre.

Une lettre de présentation¹⁴⁴ de la recherche et un guide d'entretien ont préalablement été envoyés par e-mail ou courrier dans chaque service pour être soumis à l'équipe, d'une part, pour

¹⁴² Michel CHARZAT, Rapport à Madame Ségolène ROYAL Ministre Déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux personnes Handicapées, Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches, mars 2002. <http://www.isatis.org/psychique/malade/charzat.pdf>

¹⁴³ Voir Annexe.

¹⁴⁴ Voir Annexe.

obtenir les coordonnées d'une personne de contact et un rendez-vous, d'autre part. C'est donc au service que revenait le choix de l'interlocuteur.

Il aurait, certes, été intéressant de rencontrer les équipes au cours d'une de leurs réunions, mais la chose était, en pratique et en termes de planning, impossible à réaliser. Les intervenants ont donc été rencontrés soit en individuel, soit par deux quand cela était possible, une ou deux fois lors de réunion d'équipe. Lorsque l'occasion s'est présentée, en raison de temps partiel ou de multiples casquettes dans différentes institutions, des entretiens individuels ont été réalisés avec des intervenants différents d'une même institution.

Il est à noter, par ailleurs, que le guide d'entretien a évolué au cours des différentes phases de terrain, en fonction de l'identification d'aspects et de mécanismes particuliers dans certains cadres, pour pouvoir être en mesure de les appréhender et les décoder à nouveau lors des entrevues suivantes. Le guide a également été modifié en fonction des différents types de services rencontrés : résidentiel, ambulatoire notamment.

4.1.1. L'Echantillonnage

Il s'est effectué par focale¹⁴⁵ à partir d'un pôle central : les SRA. L'hypothèse de départ était que la majorité de notre public cible se trouvait dans ces institutions. A partir de là nous avons investigué les autres services AWIPH, sachant que beaucoup de services dépendent d'un PO commun dans notre région et réunissent SAJA, SRA, SRNA, parfois SRT et SAC.

Afin de pouvoir aboutir à une évaluation quantitative de la population concernée, nous avons donc contacté chacun de ces services sur base des listings de l'AWIPH.

A côté de cette liste, nous avons dressé l'inventaire du résidentiel en santé mentale ainsi que de l'ambulatoire, ainsi que les services spécifiques pour notre public tels que les CMI, projet thérapeutique ou service hospitalier spécialisé dans le DD.

Au cours des entretiens réalisés, nous avons pu nous rendre compte que notre public ne se trouvait pas seulement dans ces institutions, mais que la liste s'allongeait à l'infini... semblait-il... Les maisons de repos et de soins 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 sont autant de pôles qui ne pourront pas être investigués plus avant, faute de moyens et au regard du choix méthodologique de procéder à partir du résidentiel.

Mais c'est peut-être également une question de définition et de critères de définition du public cible. Si la notion de « public cible » peut effectivement être restreinte au niveau théorique dans une définition, cela ne va pas de soi dans la pratique. Nous nous en expliquerons ci-après.

¹⁴⁵ C'est-à-dire en rayonnement à partir d'un point central. Ici, les services résidentiels ont été définis comme point de départ, posés par hypothèse comme lieux de vie vraisemblables de la plupart des personnes concernées par l'étude.

4.1.2. Les Entretiens

D'une durée moyenne d'1h30 pour les services du secteur « Handicap », ils ont duré de 30min à 1h pour les psychiatres et plus ou moins 1h pour les autres services.

Vu le nombre des services, ce sont les entretiens avec les services AWIPH qui ont requis le plus de temps.

Il est relevant de pointer comme l'angle de vue et le discours peuvent varier selon la fonction occupée : psychologue, direction, responsable pédagogique, assistant social, infirmier, médecin ou psychiatre. Croiser des points de vue au sein de l'institution est très riche pour avoir une meilleure vision de l'institution et ouvrir également un autre type de dialogue au sein de ces institutions. Dans cette étude, nous avons essentiellement pu croiser les points de vue multidisciplinaires inter-institutions, même si c'est majoritairement vers des psychologues et des assistants sociaux que nous avons été orientés lorsque cela était possible.

L'accueil chaleureux réservé à la recherche et le temps consacré aux entretiens sont des indicateurs de l'intérêt et de la réelle préoccupation des intervenants concernant cette problématique. Nombre de services AWIPH nous ont d'ailleurs confié leur contentement de voir leurs problématiques prises en compte dans le cadre de recherche ou de groupe de travail ces dernières années, ainsi que le support à la réflexion qu'avait permis le guide envoyé dans les services. Pouvoir s'arrêter et réfléchir en équipe est indispensable pour une prise en charge de qualité, et si elle est mise en place dans les services, cette réflexion concerne souvent des situations particulières et non un ensemble de situations. Les entretiens ont permis un focus sur une problématique spécifique, invitant à faire le point sur ce qui était mis en place dans le service et sur ses collaborations avec d'autres concernant cette problématique. En outre, certains soulignaient l'aspect « thérapeutique » d'avoir la possibilité de parler et de faire reconnaître la spécificité de leur travail. Une autre dimension non négligeable qui ressortait des entretiens tenait dans le sentiment partagé : *« on n'est pas tout seul, d'autres que nous éprouvent des difficultés analogues... ce serait bien de se donner le temps de les rencontrer »*.

4.1.3. L'analyse

L'analyse suit la structure du guide d'entretien.

Nous avons posé le choix méthodologique d'exposer les dispositifs mis en place à partir des lieux de vie des personnes en situation de double diagnostic, à savoir essentiellement le résidentiel AWIPH et MSP, accessoirement les IHP, qui au regard de l'estimation quantitative réalisée sont moins concernées par notre public. Les autres services sont abordés au niveau des dispositifs de collaborations.

La liste de ces autres services s'allonge à l'infini, surtout si on met en exergue la frontière très fragile sur le terrain entre handicap social et handicap mental d'une part, et entre les personnes dont le handicap mental est établi avant la majorité et celles dont le handicap mental trouve ses

racines dans leur minorité mais n'est établi qu'après leur majorité d'autre part. Ces dernières présentent effectivement un QI inférieur à 70, des difficultés d'adaptation et une problématique psychique, mais ce handicap est consécutif à des traitements ou des séjours consécutifs en psychiatrie. Cette population n'est pas distincte sur le terrain.

4.2. Début de la prise en charge : quels sont les critères d'admission / de refus des services ?

4.2.1. Quelques précisions préalables

Contexte de la régionalisation

Il nous semble important de rassembler certaines « spécificités » de la prise en charge des personnes en situation de double diagnostic en région de Charleroi et du Centre en lien avec la régionalisation de la politique du handicap.

La situation wallonne diffère, en effet, de la situation en Régions flamande et bruxelloise. Les référents en termes de dénomination des services, de spécification des catégories, ainsi que les agences qui les prennent en charge également. Homologues de l'AWIPH en Wallonie, la VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) et le PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherchée – anciennement connu sous le nom de Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées) mettent en place leur propre organisation dans les deux autres régions et rencontrent les mêmes difficultés. La Région de Bruxelles capitale est particulièrement en manque de services pour les personnes en situation de grande dépendance, dans laquelle se retrouve une partie de notre population. C'est ainsi que depuis 2009, un accord de coopération entre Région wallonne et Cocof permet d'améliorer la libre circulation des personnes handicapées en Communauté française. Depuis, la Wallonie accueille, sous « convention prioritaire », entre 600 et 700 personnes handicapées bruxelloises. Cependant, suite au moratoire, l'accueil des bruxellois devient beaucoup plus difficile car les places commencent aussi à manquer dans les institutions wallonnes où les listes d'attente s'allongent¹⁴⁶.

L'action de la Cellule cas prioritaires

En Région wallonne, le moratoire instauré en 1997 (arrêté du 9 octobre 1997 – Art. 84) interdit l'ouverture de nouvelles structures agréées et subsidiées par les pouvoirs publics. Echappent cependant au moratoire les places et structures destinées à accueillir des personnes en situation de grande dépendance. Ces personnes, depuis 2002, sont prises en charge par la Cellule des Cas Prioritaires en Wallonie¹⁴⁷.

¹⁴⁶ GAMP – Mémoire – avril 2007, p. 7.

http://www.gamp.be/wpcontent/uploads/2010/03/GAMP_Memorandum_20071.pdf

¹⁴⁷ La cellule Grande dépendance du Phare prend ces situations en charge en Région bruxelloise depuis 2010 dans sa forme actuelle, mais le projet « grande dépendance » trouve son origine fin 2006 suite au constat fait par tout le secteur du handicap du manque de places pour personnes en situation de grande dépendance. En 2007, une interface

Ces personnes en situation de grande dépendance ou « personnes handicapées présentant une limitation importante de leur capacité d'intégration sociale ou professionnelle » (ou encore les « cas prioritaires ») sont atteintes de paralysie cérébrale, de sclérose en plaques, de spina-bifida, de myopathie, de neuropathie, de déficience intellectuelle profonde ou sévère, de troubles moteurs, de dysmélie, de poliomyélite, de malformation du squelette et des membres avec handicap associé, de troubles envahissants du développement et troubles du comportement associés au(x) handicap(s) (code : 010 - 020 - 050 - 060- 080 -090 - 113 - 114 – 115 - 120 - 160 - 170, cf.art. 58 de l'arrêté du Gouvernement wallon (AGW) du 26 juin 2002 modifiant l'AGW du 9 octobre 1997). Après les démarches administratives d'usage, ces personnes sont reprises sur une liste d'attente prioritaire.

Au niveau de l'AWIPH, les personnes font effectivement l'objet d'un code « chiffre » définissant leur type de handicap et d'une catégorie représentée par une lettre A, B, C ou D qui concerne la nature de la prise en charge requise pour les adultes. Les catégories B et surtout C sont les plus lourdes en termes de prise en charge, accompagnement et nursing¹⁴⁸. La catégorie D vise à répondre aux besoins de bénéficiaires hébergés en SRNA qui n'ont pas d'activités en journée. Tandis que la A rassemble les bénéficiaires non concernés par les autres.

Notre public cible se retrouve sous les codes :

- 111- Déficience mentale légère (QI entre 50 - 55 et 70)
- 112- Déficience mentale modérée (QI entre 35 - 40 et 50 - 55)
- 113- Déficience mentale sévère (QI entre 20 - 25 et 35 - 40)
- 114- Déficience mentale profonde (QI inférieur à 20)
- 115- Déficience mentale profonde et troubles envahissants du comportement
- 160- Autisme

La cellule n'intervient que quand la personne est déjà porteuse d'une décision de l'AWIPH et a donc fait l'objet d'une évaluation de son handicap ou de sa santé mentale demandée par les bureaux régionaux. Ceux-ci prennent en charge les catégories pour lesquelles la CCP n'intervient pas : déficients légers et modérés, troubles sensoriels, épileptiques et caractériels.

En collaboration avec les bureaux régionaux de l'Agence, la cellule rencontre les familles, analyse les situations et tente, après une prospection du terrain, de trouver des solutions de placement adéquates.

Priorité a été donnée aux personnes qui se trouvent en situation d'urgence, définie par l'importance de la prise en charge, le parcours de la personne et les motifs sociaux (lorsque la famille de la personne ne peut plus assumer son rôle de soutien par exemple, lorsque la personne

grande dépendance extérieure au Service Phare a vu le jour dont les missions ont été reprises par une cellule interne au service Phare.

¹⁴⁸ 9 octobre 1997 – Arrêté du Gouvernement wallon relatif aux conditions d'agrément et de subventionnement des services résidentiels, d'accueil de jour et de placement familial pour personnes handicapées (*M.B. du 25/12/1997, p. 34853*), art. 21 §3.

est un danger pour elle-même ou pour autrui ou bien que son environnement actuel est maltraitant, lorsque la personne a subi de multiples exclusions).

Depuis 2002, plus de 1200 solutions ont été trouvées, dont 481 via le mécanisme des places et conventions nominatives.

On entend par convention nominative un certain budget attribuable aux personnes handicapées, afin d'occuper une place existante mais non encore subsidiée dans un service AWIPH. Entre 2009 et 2010, il y a eu 8 conventions nominatives en Wallonie. A côté de ces conventions, il y a des agréments nominatifs qui créent une place nominative pour la personne dans un service agréé et subventionné.

Il faut effectivement préciser qu'en termes de subsides, l'AWIPH regroupe différents types de service :

- ▶ Les **services sous autorisation de prise en charge (APC)** (dits « article 29») ont été créés dans le cadre de l'article 29 du décret du 6 avril 1995. Cet article impose à toute personne qui accueille ou héberge des personnes handicapées à titre onéreux de demander une autorisation préalable à l'AWIPH ou à une autre autorité publique (INAMI par exemple). La volonté du législateur était de protéger la personne handicapée prise en charge en dehors de sa famille. Pour ces services, l'Agence autorise la prise en charge d'un nombre maximum de personnes handicapées sans subventionnement. Ils accueillent essentiellement des français : exigences minimales de l'AWIPH ;
- ▶ Les SAPS sont des **services agréés partiellement subventionnés**. Anciennement SANS (services agréés non subsidiés), ils répondent aux mêmes exigences que les services agréés mais, par manque de moyens, ne sont pas pleinement subsidiés ;
- ▶ Les SAS sont les **Services Agréés et Subventionnés**.

En Wallonie, les solutions ont été trouvées :	En 2009	En 2010
dans l'agrément ordinaire des services	66	75
via des places nominatives	28	31
via des conventions nominatives	27 APC et 10 SAPS	5 APC ET 5 SAPS
hors services AWIPH (MRA,MRS,HP)	29	32
TOTAL	160	148

Tableau 14 : Orientations réalisées par le CCP AWIPH – Wallonie

	Coût moyen des agréments nominatifs (SAS)	Coût des conventions nominatives (services SAPS et APC)
En SRA	± 56 000 €	20.651,80 €
En SAJA (temps plein)	± 28 000 €	15.940,74 €

Tableau 15 : Coût moyen des places et conventions nominatives en 2010 (345 places actives)

Autre type de solution provisoire : une convention signée entre l'AWIPH et la Communauté française permet à des personnes handicapées de plus de 21 ans de bénéficier, à certaines conditions, d'une dérogation d'âge leur permettant de continuer à fréquenter l'enseignement spécial, en raison d'une absence de place en service d'accueil de jour, service résidentiel pour adultes ou entreprise de travail adapté.

La réglementation dit que les services agréés par l'AWIPH doivent remplacer une personne sortante par une personne en situation prioritaire. La cellule peut favoriser l'admission mais n'est pas décisionnaire à ce niveau. Les services ne sont pas tenus de prendre en situation d'urgence, seulement d'accueillir des personnes prioritaires, ce qui est le cas à partir du moment où elles relèvent d'une des catégories citées à l'art. 58 de la réglementation.

Au niveau législatif, rien n'est pensé pour l'accueil des personnes prioritaires en situation d'urgence. La cellule a l'intime conviction que, si le service n'accueille pas la personne par idéal, la prise en charge n'aboutira pas. Depuis quelques années, certains services font de gros efforts pour s'ouvrir à des profils plus complexes. Malheureusement, tout le monde ne le fait pas, pour diverses raisons, entre autres :

- parce que le personnel n'est pas toujours preneur : c'est un travail très difficile et pas valorisant ;
- parce que les familles sont réticentes : au niveau de la sécurité de leurs enfants et de la restriction éventuelle des activités proposées, c'est un pari. Nombre de parents sont à l'origine des services dans lesquels leurs enfants sont accueillis, présents dans les PO, ou impliqués dans le projet à différents degrés.

Au niveau de l'agence, au-delà de ce qui est imposé dans la réglementation au sujet des personnes prioritaires et qui n'est, par ailleurs, ni toujours respecté ni suffisant, ce qui est mis en place, c'est une sensibilisation et une formation des services à cette problématique, quitte certainement, à un moment donné, à en arriver à des incitants réels au niveau de la prise en charge de ce public : incitant financier comme les conventions nominatives (45 en 2010 mais qui ne peuvent se multiplier à cause des limites budgétaires) ou autres (comme une revalorisation salariale de l'éducateur spécialisé qui pourrait être une piste ?)

Avec ce système de priorité réservé aux situations les plus urgentes, certains services, qui souhaitent une intervention plus rapide de la part de la Cellule pour le bien de leur bénéficiaire dont la situation se dégrade, en arrivent à poser des gestes forts, tels que celui de mettre la personne à la porte de l'institution. Ce n'est pas toujours le cas. Certaines situations deviennent urgentes parce qu'un préavis de sortie a déjà été remis au bénéficiaire, sans que la Cellule n'ait été prévenue des difficultés que posait la prise en charge de la personne. Enfin, il est à préciser que la convention ou l'agrément nominatif est lié à la personne et non à sa prise en charge par un service. Si le service exclut une personne, il perd également la convention/agrément qui lui est attaché.

Le comité de gestion de l'AWIPH (organe décisionnel de l'agence composé des fédérations patronales, syndicales, et familiales ainsi que d'un commissaire du Gouvernement) a le pouvoir décisionnel par rapport aux conventions nominatives. Il mène actuellement une réflexion globale

sur cette problématique et les solutions à mettre en place pour que les personnes prioritaires en situation d'urgence puissent être accueillies dans les services.

Face à l'affluence des demandes, certains services se sont mobilisés et ont créé des petites unités de vie spécialisées dans la prise en charge des personnes avec double diagnostic. Cette initiative n'est cependant pas à la portée de tous les services. Seuls les services plus importants ont les ressources nécessaires en termes d'infrastructure et d'équipe contenante à disposition.

La Réforme des soins de santé mentale¹⁴⁹

Une des craintes partagées par les professionnels de terrain est que cette réforme ne vienne durcir la situation actuelle pour les personnes en situation de double diagnostic. Le principe de la réforme n'est pas remis en question : une diversification de l'offre en psychiatrie, qui s'oriente vers des prises en charge plus ambulatoires et des solutions d'outreaching comme alternatives à l'hospitalisation, trouve l'adhésion de tous. Les deux secteurs s'entendent sur le fait que, bien sûr, l'hôpital n'est pas un lieu de vie.

Cependant, par essence, ces personnes émargent des deux secteurs et des allers retours sont parfois nécessaires entre l'hôpital et le lieu de vie.

Or, actuellement déjà, les services hospitaliers sont saturés et ne peuvent répondre aux demandes. Il en va de même pour l'ambulatoire. **Les personnes en situation de double diagnostic ne circulent pas dans le système**, et c'est problématique.

Le secteur de la santé mentale, en général, ne va-t-il pas se focaliser plus encore sur le profil psychiatrique, faisant passer à la trappe les personnes présentant une double problématique, comme c'est le cas de notre public ?

Les psychiatres ne sont pas opposés au 107, c'est une réponse assez géniale aux problématiques du logement, de l'activité... mais ils sont opposés au fait que ce soit exclusif : ou des lits, ou l'équipe mobile. Il faudrait que ce soit davantage « superposé ». Où vont aller les patients en situation de handicap qui ont une problématique psychiatrique, ou ceux qui ont une problématique chronique ? La MSP n'est pas un lieu thérapeutique, mais un lieu de vie et ces personnes ont besoin de thérapeutique. Il n'y a pas eu d'étude suffisante pour comprendre la chronicité. L'aspect financier a toute son importance aussi pour le patient. En service T, il paie entre 100 et 300 euros par mois, suivant le nombre d'années (une psychiatre en service T).

¹⁴⁹ Cf. www.psy107.be

4.2.2. Critères d'admission et de refus

Présentation

Le tableau ci-dessous reprend l'ensemble des critères avancés par les services lors des entretiens quant à l'admission ou au refus d'admission des personnes.

Nous distinguerons deux types de critères :

- **Les critères contextuels** : l'évaluation de ces critères dépend d'un certain environnement spatio-temporel ou d'une estimation subjective de la situation par le service, qui en fonction, admettra ou refusera la personne.
- **Les critères d'exclusion** systématique pour certains services. Ces critères ne sont jamais des critères d'admission, même si certains services tentent de les contourner pour accueillir ces personnes. Il est intéressant de constater que ces critères d'exclusion sont les critères d'inclusion pour les services « spécifiquement orientés DD » dont aucun, par ailleurs, ne peut être apparenté à un lieu de vie.

Nous distinguerons sous la lettre :

- T : ce qui nous est apparu valable pour l'ensemble d'un type de service
- P : ce qui nous est apparu valable pour une partie de ce type de service

Ces tableaux sont construits sur base de ce que les différents intervenants rencontrés ont amené. Les critères mentionnés ci-après ne se retrouvent pas nécessairement comme tels dans les législations, mais sont bien ceux qui – à leurs dires - sont appliqués et utilisés par les intervenants. Par ailleurs, si certaines cases du tableau se retrouvent vides, cela ne veut pas nécessairement dire que le critère n'est pas pris en compte par le service lors de ses admissions, mais simplement qu'il ne l'a pas mentionné. Un travail complémentaire pourrait être réalisé afin de faire valider ce tableau par les différents services. Le temps imparti ne nous l'a pas permis.

Critères contextuels	SRA-SRNASAJA	SAC	SRT	REPIT	SSM	IHP	MSP	HG	SPAD	HP	CCSD
Le respect de l'agrément	T	T	T	T	T	T	T	T	T	T	T
L'équilibre dans la répartition des âges et sexes dans l'accueil	T		P			P					
Le type d'encadrement requis en fonction du cadre et de l'équipe en place	T	T	T			T	T		T	T	
L'évaluation de la période d'essai	P		P	P		P					
L'adhésion de la personne au projet	P	T	T			P	T		T		
L'évaluation de la « dangerosité de la personne » et du risque encouru	T		T	T		P	T	T	T	T	T
L'accessibilité du service par rapport à la mobilité du bénéficiaire	P	P			P	P					
La volonté d'autonomie		T	T			P					
La capacité d'autonomie		T	T			T					

La reconnaissance d'une demande personnelle		T			T	P			T		
La reconnaissance d'aptitude à la vie communautaire						P	T				
La stabilisation du demandeur				T		T			T		T

Tableau 16 : Critères contextuels évalués par les intervenants interrogés dans le cadre de l'étude à propos des personnes présentant un DD – selon les types de service.

Critères d'exclusion	SRA-SRNASAJA	SAC	SRT	REPIT	SSM	IHP	MSP	HG	SPAD	HP	CCSD
Avoir moins de 18 ans	T	T	T			T	T		T		
L'origine géographique	P	P	P	P		P			P		P
L'insuffisance des revenus €/mois (minimum)				T 6€ / h		T 625 €	T 1200 €				
Ne pas avoir de numéro AWIPH	T	T	T								
Ne pas être suivi par un psychiatre		T				P	T				
Ne pas être institutionnalisé		T		T					T		T
Etre institutionnalisé								T		T	
Avoir à son actif des faits de violence avérés ou un passage en défense sociale	P					P					P
Avoir des troubles graves du comportement ou un handicap profond						P					
Avoir des problématiques de psychopathie, toxicomanie, assuétudes						P					
Avoir des problématiques neurologiques ou dégénératives							T				
Développer une problématique de vols							T				

Tableau 17 : Critères d'exclusion évalués par les intervenants interrogés dans le cadre de l'étude – selon les types de services.

Commentaires

Critères contextuels ou laissés à la subjectivité de l'équipe

- Lorsqu'une place se libère, les services AWIPH doivent reprendre une personne qui correspond à la même catégorie et qui est prioritaire. A côté de ce paramètre, il faut que les services puissent maintenir un certain équilibre au niveau de leurs résidents : en termes d'âge et de mixité notamment ; en fonction des moyens, de l'agrément, et de l'infrastructure qui est la leur, certainement. Ils ne peuvent accueillir trop de situations demandant un

accompagnement individualisé, pour maintenir le service et les équipes dans certaines conditions qui détermineront la qualité de leur projet et de l'environnement dans lequel ils vont prendre place. Ce critère est tout à fait contextuel puisqu'il dépend de la place qui se libère à un moment donné.

- Si les critères de base sont rencontrés, des périodes d'essai sont proposées, plus ou moins longues, selon les services (jusqu'à trois mois) pour observer la personne et évaluer son adhésion au projet. Cette période permet également à l'équipe de mieux évaluer la prise en charge que requiert la personne et d'estimer si elle peut y faire face. Cette estimation est tout à fait contextuelle également et dépend d'une combinaison de facteurs : la force ou l'état d'épuisement de l'équipe, la volonté de la direction et l'articulation de celle-ci avec son équipe, la taille du service et le nombre de personnes sur les lieux pouvant prêter main forte en cas de crise de la personne, des heures de psychiatre dont le service dispose, qui vont de pair avec les finances du service ... mais surtout de la volonté de l'équipe d'**inclure, dans un geste humanitaire**, ces personnes qui n'ont pas de place ailleurs. Par ailleurs, ces périodes d'essai sont fort questionnées. Les personnes en situation de handicap ont en général des difficultés d'adaptation au changement. Comment évaluer dans un délai si court l'adhésion de la personne ou sa non-adhésion ?
- Les difficultés de mobilité peuvent être un critère d'exclusion pour certains services ne disposant pas de l'infrastructure adaptée en termes d'ascenseur, de largeur de couloirs pour les chaises, de rampes etc.... ; en termes de déplacement du service vers la personne d'autre part. Les SSM par exemple peuvent difficilement assurer les suivis au domicile des personnes. Par ailleurs, tous les services n'ont pas un environnement adapté aux personnes à mobilité réduite.
- Les 5 derniers critères sont difficilement évaluables. En effet, la personne formule rarement une demande claire et pesée. Derrière son engouement envers un projet, il y a souvent la volonté d'une autre personne, que ce soit celle d'un parent, d'un administrateur de biens, d'un tuteur légal ou du service accueillant. Les SSM avancent souvent cette raison de l'absence de demande personnelle pour justifier les difficultés de la prise en charge et questionner la réussite du suivi. Enfin, entre la volonté d'une personne et ses capacités en termes d'autonomie¹⁵⁰, il y a un monde de différences et ces deux critères ne sont pas à sous-estimer. Ce n'est pas parce qu'une personne a les capacités d'être autonome, parce qu'elle relève du code 111 par exemple et catégorie A (type de prise en charge plus léger) qu'elle pourra effectivement vivre en autonomie. Nous l'avons vu dans le cadre des *focus-group*, le fait de vivre en autonomie demande beaucoup de volonté et un certain nombre de conditions à respecter au quotidien.

L'autonomie, c'est la personne d'abord avec une question de QI certes, mais aussi une volonté. Il y a des personnes qui ont une déficience légère mais ne peuvent vivre en autonomie (un assistant social en SAC).

¹⁵⁰ Cf. Grille d'observation des 3 niveaux d'autonomie (personnelle, résidentielle et communautaire).

Les accidents de l'autonomie sont nombreux... Quel est le prix de l'autonomie ? (un psychiatre en HG.)

Enfin la notion de stabilisation est tout aussi élastique et laisse libre cours à différentes interprétations ...

Critères d'exclusion

- Si une dérogation peut être obtenue dans les services pour jeunes jusqu'à 21 ans, il faut 18 ans minimum pour entrer dans les services adultes. De la même manière, être enregistré comme demandeur auprès de l'administration de l'AWIPH est une condition sine qua non pour entrer dans un service AWIPH. En outre, passé l'âge de 65 ans, il n'est plus possible d'ouvrir un dossier auprès de l'Agence. En hôpital psychiatrique, l'âge minimum d'entrée est arrêté à 15 ans.
- L'insuffisance de moyens est un critère d'exclusion. Cependant, il est possible de remédier à cette situation en passant des accords avec le CPAS au besoin. Mais dans ces situations, si la personne peut être accueillie, son autonomie financière est pratiquement nulle. Il ne lui reste plus d'argent de poche. Et le coiffeur, le médecin, le pédicure ???
- L'origine géographique. Pour les SRT, SAC, IHP, ou SPAD, par exemple, il y a un périmètre de référence défini pour les demandes, lié à leur agrément et au-delà duquel ils ne peuvent aller, sauf exception liées à l'accompagnement.

Les SAJA aussi doivent donner ce critère comme critère d'exclusion, lorsqu'ils doivent assurer les transports de la personne du domicile au centre de jour. Nous reviendrons par la suite sur cette problématique des transports, déjà évoquée dans la situation de C., qui durent parfois plus d'1h30, c'est-à-dire 3h par jour pour certaines personnes.

- Le suivi psychiatrique est une condition d'admission pour certains services du secteur de la santé mentale, dans lesquels un certain degré d'autonomie est demandé. Cette condition d'accès se retrouve également dans certains services d'accompagnement, uniquement pour les personnes connaissant une problématique de santé mentale. Ce paramètre va également habituellement de soi pour les HP, HG, même s'il n'a pas été mentionné. Ce critère doit aussi, vraisemblablement, étant donné le public cible, être d'usage dans les SPAD. Certains services ne prennent en charge une situation que si un diagnostic a été posé au préalable.
- L'insertion ou la non insertion dans un service peut, paradoxalement et en fonction du service, être ou ne pas être un critère d'exclusion. En effet, pour prendre un exemple, les SPAD ne peuvent assurer le suivi de personnes institutionnalisées dans un SRA, SRNA, SRT, SAJA, IHP, MSP (sauf dans un rôle de transition). Ces services sont réservés au domicile. Ce qui peut poser problème au niveau de la continuité des services et des relais, si le travail de liaison n'est pas assuré. Par opposition, le fait de ne pas résider en institution, de ne pas être « inséré », est un obstacle pour les hôpitaux qui auront tendance à effectuer une levée de bouclier, à se protéger et réfléchiront donc plus longtemps à accueillir cette personne pour ne pas que d'une hospitalisation ponctuelle, on en arrive à du long terme.

- Les 5 derniers critères du dernier tableau sont des critères d'exclusion, parce qu'ils ne peuvent jamais être des critères d'admission. Pourtant même si ces critères se retrouvent dans nombre de services du côté de l'exclusion, ces personnes sont bien présentes dans les services, dans certains SAJA et SRA et surtout dans la MSP et IHP.

4.2.3. Critères d'encadrement des services

Le **SRA** est un milieu de vie pour des personnes ayant besoin d'un encadrement 24h/24, 365 jours par an. Les personnes y entrent pour du long terme sauf si une « *évolution vers plus d'autonomie est envisageable et que la personne souhaite un autre type d'hébergement* ».

Les **SRNA** sont associés dans cette recherche au SRA. En effet, si à l'origine, beaucoup de résidents travaillaient en ETA et ne revenaient dans les services qu'en soirée, peu de personnes sont encore employées en ETA aujourd'hui. Une petite dizaine sur les 7 services de la région. Les autres participent aux activités du SRA ou du SAJA de l'institution. Les équipes travaillent ensemble.

Au niveau des situations de double diagnostic, on peut dire, au vu des chiffres récoltés, que c'est dans ces services (36,8%) et dans la MSP (52,9%) que se trouvent les situations les plus lourdes en termes de handicap. À remarquer que les SAC ont également un pourcentage élevé (39,7%), mais il s'agit de handicaps plus légers.

SRT : le public des SRT est plus autonome comme le veut la structure puisqu'il n'y a pas d'encadrement de nuit ou de soirée. L'encadrement est plus rapproché que dans les SAC, 6 à 8h par personne par semaine. On peut compter 5 ans d'occupation moyenne en SRT.

L'Arrêté du Gouvernement wallon du 9 octobre 1997 relatif aux conditions d'agrément et de subventionnement des services résidentiels, d'accueil de jour et de placement familial pour personnes handicapées, fixe dans son annexe 11 :

« les normes qualitatives minimales à respecter, par les services à l'exception des Services résidentiels de nuit pour adultes, des Services résidentiels de transition, des Services de placement familial, des Services résidentiels jusque 15 prises en charge et des Services d'accueil de jour jusque 15 prises en charge ».

SERVICES RESIDENTIELS

Directeur : 0,5
Assistant social : 0,25
Administratif : 0,25
Ouvrier : 1 par tranche accomplie de 15 pensionnaires
Psychologue : 0,25
Paramédical : 0,5
Educateur : 3 par tranche accomplie de 15 pensionnaires

SERVICES D'ACCUEIL DE JOUR

Directeur : 0,5
Assistant social : 0,25
Administratif : 0,25
Ouvrier : 0,5 par tranche accomplie de 15 pensionnaires
Psychologue : 0,25
Paramédical : 0,5
Educateur : 1,5 par tranche accomplie de 15 pensionnaires

Les SRT et SRNA ne sont pas soumis à des normes qualitatives mais à des normes quantitatives : 0,2375 par personne hébergée.

SAC : ces services sont soit polyvalents, soit spécifiques. Polyvalents, ils accompagnent les bénéficiaires qui présentent tout type de handicap, et les aident dans la globalité de leurs demandes ou besoins. Spécifiques, ils font la même chose mais n'accompagnent que certains handicaps définis.

L'Arrêté du Gouvernement wallon du 22 avril 2004, relatif aux conditions d'agrément et de subventionnement des services d'aide précoce et des services d'accompagnement pour adultes destinés aux personnes handicapées fixe : le nombre d'heures d'accompagnement et le nombre de dossiers individuels minimum en fonction du nombre d'ETP, qui dépend lui-même des subventions dans un calcul savant. L'art. 47, révisé par l'Arrêté du Gouvernement wallon du 11 septembre 2008 modifiant l'arrêté du Gouvernement wallon du 22 avril 2004 relatif aux conditions d'agrément et de subventionnement des services d'aide précoce et des services d'accompagnement pour adultes destinés aux personnes handicapées (M.B. du 29/09/2008, p. 50356) reprend la composition du personnel : « *Le personnel d'accompagnement est composé des porteurs d'un diplôme ou d'un certificat de fin d'études du niveau de l'enseignement universitaire ou non universitaire, à orientation pédagogique, psychologique, sociale ou paramédicale à l'exclusion du diplôme de bibliothécaire-documentaliste* ».

L'équipe des services d'accompagnement pour adultes doit comporter des travailleurs appartenant à au moins deux des trois catégories de personnel suivantes : personnel éducatif, personnel social, personnel paramédical.

Il est intéressant de constater que l'orientation psychologique a été rajoutée à la liste. Sur le terrain, les équipes sont, en général, composées d'éducateurs et d'assistants sociaux.

REPIT : les services de répit sont encore « projets pilotes » et ne font pas l'objet d'un AGW. La composition des équipes n'est pas fixée. Elle est principalement constituée d'éducateurs.

SPAD : comme les services de répit, ils sont encore projets pilotes après bientôt 9 ans d'existence ! L'équipe est composée de 2 à 3 ETP. Ces services sont organisés à l'initiative d'une IHP.

IHP : la présence dans les maisons n'est pas constante puisque le public a une certaine autonomie. L'encadrement est spécifique à chaque IHP.

L'Arrêté Royal du 10 juillet 1990, art. 20, fixe les normes d'agrément des initiatives d'habitation protégée pour des patients psychiatriques :

« Il convient de prévoir au moins, par 8 habitants, un équivalent temps plein, titulaire d'un diplôme de licencié ou d'un diplôme d'enseignement supérieur de plein exercice de type court comme celui d'infirmier social, infirmier psychiatrique, psychologue, criminologue, assistant social et ergothérapeute. Art. 20bis. <Inséré par AR 1991-05-28/41, art. 1, 002; En vigueur : 24-08-1991> Les personnes qui ne satisfont pas aux conditions fixées à l'article 20 mais qui étaient déjà employées, avant le 26 juillet 1990, dans une initiative d'habitation protégée, peuvent continuer à exercer cette fonction. La preuve que ces personnes étaient déjà employées avant le 26 juillet 1990 dans une

initiative d'habitation protégée, doit pouvoir être fournie à tout moment vis-à-vis des autorités compétentes pour la politique de santé en vertu des articles 59bis, 59ter ou 108ter. »

MSP : Au niveau de l'encadrement, nos entretiens montrent qu'il y a surtout des aides soignantes et des infirmières et peu d'éducateurs. Si les équipes tournent 24h/24, une permanence infirmière est présente tout le temps. En général, il y a un éducateur par maison mais pas tout le temps. Il y a aussi une logopède, une orthopédagogue (pour les 30 lits bénéficiant de l'agrément pour personnes en situation de handicap), un kiné, ½ ETP psychologue et quelques heures de psychiatre pour les 136 personnes. La nuit, une infirmière est présente pour 30 personnes.

L'Arrêté royal du 10 juillet 1990 fixe les normes pour l'agrément spécial des maisons de soins psychiatriques à l'art 39 :

« § 1. La maison de soins psychiatriques doit disposer, pour l'accompagnement des habitants, du personnel en nombre suffisant, tout en prévoyant une fonction de coordination. § 2. (La norme de personnel pour 30 patients psychiatriques est 12,5 membres du personnel, dont au maximum 5 membres de personnel soignant, et au minimum 7,5 doivent avoir une qualification comme éducateur, assistant social, orthopédagogue, ergothérapeute, psychologue, kinésithérapeute ou infirmier, par préférence, infirmier psychiatrique.) <AR 2008-02-29/35, art. 1, 009; En vigueur : 13-04-2008
La norme de personnel est toutefois majorée d'un demi orthopédagogue par quinze personnes nécessitant des soins qui répondent aux critères d'admission visés dans l'article 3, 2°(à savoir : aux handicapés mentaux, étant entendu qu'ils ne requièrent pas de traitement hospitalier; n'entrent pas en ligne de compte pour l'habitation protégée; n'entrent pas en ligne de compte pour une admission dans une institution médico-pédagogique; ne nécessitent pas une surveillance psychiatrique non interrompue mais requièrent un accompagnement continu). Le cas échéant, il est octroyé un agrément spécifique pour une section d'une maison de soins psychiatriques qui a au moins quinze de telles personnes nécessitant des soins – AR du 9 novembre 1992 - M.B. 30/12/199. A préciser également que §3. Au moins 4 de ces membres du personnel qualifié doivent avoir suivi une formation de graduat. »

SSM : Ils ont une mission d'accueil généraliste : accueil de toute demande. Il semble clairement que les personnes en situation de handicap ne soient pas leur public privilégié. La surcharge des services, le manque de moyens et d'outils, l'inadaptation des prises en charge en ambulatoire pour ce public ainsi que l'absence de demande formulée de la part des personnes en situation de handicap sont souvent mis en avant.

L'Arrêté du Gouvernement wallon portant exécution du décret du 3 avril 2009 relatif aux SSM et aux centres de référence en santé mentale définit les normes d'encadrement et les missions des SSM. L'art. 26 décrit l'équipe de base :

« Les fonctions psychologique, sociale, d'accueil et de secrétariat de l'équipe correspondent au moins à des prestations équivalentes à deux emplois à temps plein et un à mi-temps, ce qui constitue l'équipe de base. Sur le total, les prestations des fonctions psychologiques et sociales sont prépondérantes. Art. 29 : § 1er. La fonction psychiatrique est attribuée à concurrence d'au moins 15 h 12 par service de santé mentale. L'art. 61 précise que, lorsqu'il accorde l'agrément, le Gouvernement veille à une répartition harmonieuse des services de santé mentale et de leurs sièges sur le territoire de la Région de langue française en tendant vers l'objectif d'au moins un service de santé mentale par 50.000 habitants et par arrondissement administratif ».

Lorsqu'une situation se présente, elle est le plus souvent prise en charge par l'assistante

sociale (minimum ½ ETP par service). Il n'y a pour ainsi dire pas de suivi thérapeutique qui serait assuré par des psychologues ou des psychiatres.

HOPITAUX :

L'arrêté royal du 23 octobre 1064 fixe les normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre (M.B. du 07/11/1964, p. 11709) en vertu de l'index A ou T.

Normes spéciales s'adressant aux services
neuropsychiatriques d'observation
et de traitement de malades adultes

INDEX A

Le service A est destiné aux malades adultes nécessitant soit une **intervention d'urgence** en cas de crise, soit une observation ou un traitement actif. (Pour l'application des dispositions de la présente rubrique, il y a lieu d'entendre par « malades adultes » des patients âgés de 15 ans ou plus – AR du 29 avril 1999, art. 4 - M.B. du 06/10/1999, p. 37517).

Le service A doit assurer l'hospitalisation de jour et de nuit et peut assurer l'hospitalisation de jour ou de nuit.

Le service doit comprendre au moins **30 lits**.

III. Normes d'organisation

(... – AR du 15 février 1999 - M.B. du 28/04/1999, p. 14201).

1. L'équipe médicale sera dirigée par un médecin spécialiste en neuropsychiatrie dont la nomination sera approuvée par le Ministre de la Santé publique. Il y aura au moins un neuropsychiatre par **30 malades**.

En tout cas, 2 médecins au moins seront attachés au service, l'un spécialisé en neuropsychiatrie, et le second spécialisé en neuropsychiatrie ou en médecine interne.

2. La collaboration des médecins spécialistes, que requiert l'état du malade, sera assurée.

3. Pour compléter l'équipe médico-psycho-sociale, il y aura au moins un licencié en psychologie ainsi qu'un infirmier gradué social ou un assistant social par **60 malades**.

4. L'effectif du personnel à même d'assurer la présence continue sera, par **30 malades** :

a) pour les services assurant l'hospitalisation de jour et de nuit: 11 personnes, dont 6 infirmiers, de préférence psychiatriques; parmi les autres membres du personnel 2 seront en possession d'un diplôme d'infirmier, d'ergothérapeute, d'éducateur ou d'assistant en psychologie ou d'un brevet d'infirmier ou d'hospitalier; les 3 autres auront un brevet d'auxiliaire familiale et sanitaire ou une formation adaptée aux besoins du service; deux

Normes spéciales s'adressant aux services
neuropsychiatriques
pour le traitement de malades adultes

INDEX T

Le service T est destiné aux malades adultes et doit axer son activité sur leur réadaptation sociale **maximale**. (Pour l'application des dispositions de la présente rubrique, il y a lieu d'entendre par « malades adultes » des patients âgés de 15 ans ou plus. – AR du 29 avril 1999, art. 5 - M.B. du 06/10/1999, p. 37517).

Le service T peut assurer soit l'hospitalisation de jour et de nuit, soit l'hospitalisation de jour, soit ...de nuit.

Le service qui assure l'hospitalisation de jour et de nuit sera prévu pour au moins **60** malades.

Le service qui assure uniquement l'hospitalisation de nuit sera prévu pour au moins 30 malades.

III. Normes d'organisation

(... – AR du 15 février 1999 - M.B. du 28/04/1999, p. 14201).

1. L'équipe médicale sera dirigée par un médecin spécialiste en neuropsychiatrie, dont la nomination sera approuvée par le Ministre de la Santé publique. Il y aura au moins un neuropsychiatre par **120 malades**.

En tout cas, deux médecins au moins seront attachés au service, l'un spécialiste en neuropsychiatrie et le second devant être neuropsychiatre, interniste ou généraliste.

2. La collaboration des médecins spécialistes que requiert l'état du malade, sera assurée.

3. Pour compléter l'équipe médico-psycho-sociale, il y aura au moins un licencié en psychologie ainsi qu'un infirmier gradué social ou un assistant social par **120 malades**.

4. L'effectif du personnel à même d'assurer la présence continue sera, par **60 malades**:

a) pour les services assurant l'hospitalisation de jour et de nuit: 11 personnes, dont 6 infirmiers de préférence psychiatriques; parmi les autres membres du personnel, 2 seront en possession d'un diplôme d'infirmier, d'ergothérapeute, d'éducateur ou d'assistant en psychologie ou d'un brevet d'infirmier ou d'hospitalier; les 3 autres auront un brevet d'auxiliaire familiale et sanitaire ou une formation adaptée aux besoins du service;

personnes au moins, dont un infirmier, assureront la garde pendant la nuit;

b) pour les services assurant de plus l'hospitalisation de jour: 3 infirmiers;

c) pour les services assurant de plus l'hospitalisation de nuit: 7 personnes, dont 5 infirmiers; les 2 autres auront un brevet d'auxiliaire familiale et sanitaire ou une formation adaptée aux besoins du service; pendant la nuit, 2 personnes, dont 1 infirmier, assureront la garde; 1 personne pendant le jour.

deux personnes au moins, dont un infirmier, assureront la garde pendant la nuit;

b) pour les services assurant uniquement l'hospitalisation de jour: 3 infirmiers;

c) pour les services assurant uniquement l'hospitalisation de nuit: 7 personnes, dont 5 infirmiers; les 2 autres auront un brevet d'auxiliaire familiale et sanitaire ou une formation adaptée aux besoins du service; pendant la nuit, 2 personnes, dont 1 infirmier, assureront la garde; 1 personne pendant le jour.

Pour 30 malades, 5 personnes, dont 3 infirmiers suffisent.

5. En vue d'assurer toutes les modalités de la prise en charge, cette équipe sera, en outre complétée, par **30 malades**:

a) par 4 personnes pour les services de jour et de nuit;

b) par 6 personnes pour les services de jour;

c) par 3 personnes pour les services de nuit.

Ces personnes posséderont un diplôme de licencié ou un diplôme de l'enseignement supérieur non-universitaire à orientation paramédicale, sociale, pédagogique ou artistique, tel que la psychologie, la criminologie, l'éducation physique, la kinési- ou l'ergothérapie, ou un diplôme d'éducateur, d'instituteur ou de régent.

5. En vue d'assurer toutes les modalités de la prise en charge, cette équipe sera en outre complétée, par **60 malades**:

a) par 4 personnes pour les services de jour et de nuit;

b) par 6 personnes pour les services de jour;

c) par 3 personnes pour les services de nuit.

Ces personnes posséderont un diplôme de licencié ou un diplôme de l'enseignement supérieur non-universitaire à orientation paramédicale, sociale, pédagogique ou artistique, tel que la psychologie, la criminologie, l'éducation physique, la kinésithérapie ou l'ergothérapie ou un diplôme d'éducateur, d'instituteur ou de régent.

CCSSD

Les normes sont définies dans le décret du 30 avril 2009 relatif à l'agrément des centres de coordination des soins et de l'aide à domicile en vue de l'octroi de subventions.

Selon l'art. 37, chaque centre de coordination organise sa mission comme il l'entend, dans les limites du texte : certains recourent à du personnel spécialisé et d'autres à du personnel qui exerce aussi des activités en qualité de prestataire de services. Il convient cependant de disposer de personnel en nombre et en qualité suffisant pour faire face à ses missions, dans le cadre territorial et de travail fixé. Le personnel qui peut être pris en compte, est celui qui est affecté à l'encadrement du centre de coordination, à la mission elle-même et à la logistique : personnel administratif, de secrétariat, la permanence téléphonique ou encore l'entretien des locaux ; sachant que le personnel en charge de la mission de coordination sera prépondérant. L'art 39 précise que le minimum de prestations consacrées à la mission de coordination est d'1ETP qui doit être titulaire d'un diplôme de l'enseignement supérieur non universitaire, à orientation paramédicale ou sociale. A ce jour, bien que ce soit souhaitable, il n'existe pas de formation spécifique à la coordination¹⁵¹.

¹⁵¹ http://www.uvcw.be/no_index/cpas/Commentaire-des-articles-decret-3.pdf

4.2.4. La question des réorientations

A partir de l'hôpital :

Les **services AWIPH** sont toujours sollicités mais sans beaucoup de conviction depuis le moratoire : le manque de places est notoire.

Les réorientations vers les **MSP ou IHP** sont une autre voie mais à nouveau, il faut qu'une place se libère et la durée moyenne des séjours dans certaines de ces dernières y atteint les 5 ans. A remarquer que l'organisation de ces structures varie lorsque celles-ci font partie d'un PO regroupant plusieurs services. Ce groupement permet un passage plus important des personnes accueillies. Pour la MSP, une liste d'attente comptant plus de 50 personnes est à prendre en compte. La question des moyens est également mise à l'avant-plan lorsqu'on évoque, pour les patients chroniques, la réorientation vers les MSP.

Il est difficile de réorienter vers l'**ambulatorio**. La crise du logement est le premier facteur invoqué à ce sujet. Les propriétaires prêts à offrir un logement à une personne sans emploi, en situation de handicap et sortant de l'hôpital psychiatrique ne sont pas légion, et les logements sociaux sont rares et convoités. *« A côté des troubles psychiatriques, des troubles du comportement (etc....), il faudrait ajouter un nouveau trouble au DSM IV qui pourrait être le trouble du logement »* (un psychiatre en service A) ; *« A côté de ce trouble du logement, et peut-être consécutif, il faut ajouter de manière certaine, le trouble du GPS.... C'est un trouble de l'orientation avéré ! »* (un psychiatre en SRA). Par ailleurs, les SSM, qui pourraient prendre le relais en ambulatorio pour les personnes avec un handicap léger, peuvent difficilement prendre en charge, surtout dans l'urgence, ces patients vis-à-vis desquels ils se sentent insuffisamment outillés.

Les **SPAD** relaient l'hôpital et, lorsqu'il s'impose, il faut que le relais puisse être pensé dès que possible pour pouvoir s'effectuer dans les délais.

Les **SAC** sont également surchargés de demandes et certains ne peuvent plus accepter de nouveaux dossiers. Leur action se situe dans l'amélioration de la qualité de vie qui se veut un accompagnement dans le long terme. La capacité du service a ses limites. *« L'accompagnement ne signifie plus montrer une progression, atteindre des objectifs au terme desquels il pourrait prendre fin, mais maintenir une qualité de vie dans la prévention à long terme : donner un coup de pouce pour éviter que les choses ne se dégradent par rapport à des situations chroniques... En milieu ouvert, on est parfois très seul... les personnes en situation de handicap sont comme des miroirs anticipateurs, des éponges de l'état de notre société actuelle. Elles reflètent l'isolement et le détricotage du lien social »* (un éducateur spécialisé en SAC).

Il n'est donc pas rare que les services sociaux des hôpitaux réorientent les personnes qui peuvent vivre en autonomie (souvent en situation de handicap léger) vers ce que le guide social nomme « les maisons d'accueil », ou « centres d'hébergement pour adultes ». Il s'agit de logements privés, grandes demeures, que les propriétaires ont transformé en appartements individuels, avec ou sans visée communautaire selon les cas, et qu'ils mettent

à disposition de ces personnes moyennant un certain loyer, variable pour chaque propriétaire, mais plus ou moins équivalent à celui des IHP. Les bénéficiaires peuvent y rester pour des moyens ou longs séjours à condition d'être stabilisés, et d'avoir un administrateur de biens. Des services complémentaires, tels que l'usage du téléphone, le raccordement TV, les courses, les lessives, la gestion des médicaments et rendez-vous médicaux, font partie des options payantes que le bénéficiaire, en fonction de ses moyens, pourra s'offrir ou non. Quelques-uns de ces centres ont eu, antérieurement, un agrément de l'AWIPH qu'ils n'ont plus, souvent à cause des exigences de l'Agence au niveau de l'infrastructure du bâtiment. Certaines personnes restent dans ces centres des années et en sortent soit pour plus d'autonomie ; soit pour aller en maison de repos quand leur état nécessite trop de nursing ; soit encore pour retourner à l'hôpital suite à une décompensation ou à une dégradation de la situation.

Nous avons répertorié une petite quinzaine de ces centres d'hébergement à Charleroi et dans le Centre. Ils accueillent entre 10 et 20 personnes dont on peut estimer que plus ou moins le quart fait partie de notre public-cible. Il nous faut cependant souligner que la plupart n'ont pas de numéro AWIPH et que leurs dossiers étant pour le moins lacunaires, il n'est pas possible d'établir quand le handicap est avéré.

Une autre possibilité de réorientation est trouvée via les services APC de l'AWIPH. L'intégration dans ces services, décrits précédemment, est principalement une question de moyens financiers.

A partir des services AWIPH :

Si le manque de places dans les services ne permet pas de faire face à de nouvelles demandes, il induit également un manque de circulation dans les places occupées. Les passages interservices s'en trouvent donc fortement limités et certaines situations stagnent au détriment des personnes. C'est ainsi qu'une personne souhaitant changer de service parce qu'elle n'adhère pas ou plus au projet ou parce qu'elle souhaite une prise en charge allant vers plus d'autonomie devra parfois attendre des années avant que son projet ne puisse se réaliser, ou y renonce de peur de perdre la place qu'elle occupe actuellement : « *pour une personne qui n'était là que depuis quelques mois, un an de réorientation* » (un assistant social en SRA). C'est ainsi que certains en arrivent à l'exclusion : « *parfois il faut mettre la personne à la rue pour accélérer la procédure, pour que la personne soit en situation d'urgence et puisse trouver une autre place* » (un psychologue en SRA).

4.3. Mise en place de dispositifs de prévention et de maintien d'une santé mentale de QUALITE

La première partie de ce rapport, ainsi que les chapitres précédents ont clairement mis en évidence l'importance de la conjoncture environnementale dans l'évaluation du handicap, de l'autonomie et dans l'apparition des troubles du comportement. Un deuxième paramètre important est la rapidité avec laquelle une situation peut se dégrader, et la difficulté de renverser le processus. Face à ces deux constats, la question de la prévention se révèle fondamentale. S'il n'est pas possible d'agir sur les limites intrinsèques de la personne liées à un QI inférieur à la « norme moyenne », il est par ailleurs possible de mettre en place un environnement porteur, qui lui permettra de s'épanouir et sera adapté à la réalisation de son projet de vie.

Sans rentrer dans le débat de ce qui relève de la prévention ou de ce qui relève du soin, nous voulions avant d'aller plus avant dans cette « mise à plat » souligner, d'une part, que les pratiques relayées en termes de prévention ne s'arrêtent pas aux portes du soin, mais doivent au contraire favoriser les dispositifs de soin dont elles sont en quelque sorte le terreau ; et d'autre part, relever que ces pratiques concernent un public plus large que celui imparté à cette recherche. Si tant est effectivement, comme la première partie de ce rapport en fait état, qu'il y a une prévalence plus importante de troubles psychiatriques ou de troubles du comportement chez les personnes en situation de handicap, c'est l'ensemble de ces personnes qui doit bénéficier à titre préventif de ces dispositifs.

4.3.1. Améliorer la qualité de vie des personnes

Etre attentif au confort de vie

Surtout pour les personnes avec un handicap profond, il est important que tous les éléments soient mis en place en termes de prévention pour assurer le meilleur confort physique : literie de qualité, vêtements propres, alimentation adaptée ; les problèmes médicaux doivent être pris en charge et les prothèses et supports techniques adaptés. La position du corps doit être aussi confortable que possible et régulièrement changée si nécessaire. « *Il y a une chose sur laquelle nous sommes inflexibles, c'est l'hygiène, la toilette, les soins dentaires... c'est un minimum !* » (un assistant social en SAC). « *Lorsqu'on se rend au domicile, tout relâchement au niveau de la tenue vestimentaire, du soin du corps est noté et discuté avec la personne. Cela peut être un signe que quelque chose ne se passe pas bien* » (un infirmier de SPAD).

Au niveau du cadre de vie, il y a également des éléments à mettre en place pour améliorer le confort de vie. Les longs couloirs, par exemple, peuvent désorienter les personnes et mettre en question leur autonomie de déplacement. Elles risquent de se perdre en allant aux

ateliers, voir la psychologue dans son bureau, etc... Mettre en place des couleurs, ou des signes distinctifs leur permettant de s'orienter dans ces labyrinthes que sont certaines institutions, peut améliorer leur confort au quotidien et soulager les intervenants. Certains services sont allés jusqu'à revoir entièrement la structure de leur bâtiment afin d'aménager un espace communautaire central et des espaces privés, de bureaux ou d'ateliers autour de cet espace commun.

Par ailleurs, la disponibilité de grands espaces communs permet d'occuper à plusieurs un même espace pour des activités différentes sans empiéter sur l'espace de l'autre : « *les grands espaces préviennent une certaine violence* » (un psychiatre en service T).

Enfin, l'un n'est pas incompatible avec l'autre, **privilégier les petites structures** du type maison pour une dizaine de personnes semble être la formule la plus porteuse. Beaucoup de services résidentiels se sont organisés de la sorte, les grands services aménageant des groupes de vie. Les maisons de soins psychiatriques et IHP tendent aussi vers cette organisation en unité de vie sous la responsabilité d'un éducateur. Cela permet aux personnes de ne pas vivre dans un environnement trop bruyant et de pouvoir développer des relations de type familial avec les autres résidents. « *En général, les bénéficiaires ont déjà un lourd passé institutionnel et ont du mal à s'intégrer. L'idée que l'on soutient, c'est que l'habitat permet déjà de retrouver un ancrage* » (coordinatrice-psychologue IHP).

Dans la plupart des services, et plus ou moins difficilement, des passages (transferts) sont possibles entre une maison et l'autre si l'environnement proche devient une source de difficulté pour la personne. « *Offrir une certaine mobilité des personnes dans le service est important. Si le souhait de la personne est de changer d'unité, il faut pouvoir l'entendre. Les relations entre les personnes et les personnes elles-mêmes évoluent, et traduire ce changement par un changement d'environnement peut être bénéfique* » (un directeur d'IHP).

Organiser des ateliers

L'inactivité est à combattre comme source potentielle de mal-être. L'organisation d'ateliers quels que soient leurs objectifs, participe à valoriser, redonner confiance en soi et rompre l'isolement des personnes. Ils permettent de déployer leur potentiel.

Différences entre milieux ouverts, résidentiels et hospitaliers :

Rompre l'isolement et tisser des liens (milieux ouverts)

Mis en place deux ou trois fois par semaine, les ateliers regroupent des personnes qui veulent rompre leur isolement, avoir des raisons de se lever et de s'habiller le matin ; des pôles fixes qui organisent leur semaine. Deux types d'ateliers sont mis en place :

- des ateliers d'ouverture vers l'extérieur qui ouvrent à la participation aux activités culturelles ou de loisirs de la région, action Cap 48...
- des ateliers d'apprentissage tels que : faire les courses, atelier cuisine, vaisselle, lessive, couture, informatique, art floral, bien-être, peinture etc...

Ces ateliers ont toujours une visée d'autonomisation et de soutien. Ce n'est pas de l'occupationnel ! « *Ce sont des AVUS, actions valorisantes à usage social* » (assistante en psychologie SAC).

Visées éducatives et occupationnelles (milieux résidentiels)

Les services résidentiels, centres de jour, MSP, IHP développent toute une série d'activités du type « apprentissage » que nous venons de décrire, et à côté, des ateliers extérieurs transversaux tels que l'horticulture, un journal de communication, des activités sportives, spectacles, improvisations théâtrales, clip vidéo, qui au-delà de l'occupationnel, participent à la restauration de l'image et l'estime de soi de la personne et à sa valorisation.

Il est à remarquer que dans les IHP et les MSP, il n'y a **aucune distinction** dans la prise en charge de la personne entre une personne en situation de handicap mental avec problématique psychiatrique et une personne souffrant de troubles psychiatriques. L'éducateur s'adapte à la personne. *Ce qui pose problème c'est le niveau de fonctionnement des personnes, pas le handicap : quelqu'un qui crie, a des TOC, des comportements déviants, va déranger, en situation de handicap ou non !* (coordinatrice de MSP). « *Il y a de meilleures chances de réintégration avec les personnes en situation de handicap mental qu'avec certains schizophrènes. L'IHP peut, pour les premiers, aider à stabiliser et à poser des repères qui, une fois mis en place pourront les aider à l'extérieur à une meilleure intégration. Les seconds replongent fréquemment* » (un coordinateur d'IHP).

Il est parfois difficile de distinguer thérapeutique, éducatif, voire « intégratif ». La plupart des services se défendent de toute visée thérapeutique des ateliers. Certains cependant, a contrario, la préconisent et voudraient voir cette visée prendre plus de place... et pourquoi pas dans les ateliers ou en lien avec ceux-ci ? N'est-ce pas également la visée de toute thérapie que de trouver/retrouver la confiance en soi ?

Il y a 3 axes en centre de jour : la vie en communauté, les activités, et le thérapeutique (avec notamment de la psychomotricité relationnelle, de l'hippothérapie, de l'ergothérapie et un soutien psychologique). Il serait intéressant de renforcer le 3ème axe, ça augmenterait la qualité du travail, le confort de vie des personnes, leur image d'elles-mêmes, leur envie de se mobiliser pour aller vers de nouveaux projets. Trop souvent, une logique du « je suis pas capable » s'est installée. Il faudrait pouvoir aller chercher leur potentiel ! (un directeur de SAJA).

« *Dans le cadre de l'atelier bien-être, une éducatrice fait des massages ; des bains avec huiles essentielles, hygiène, maquillage, ... on peut y aborder la vie affective par ce biais du bien-être, c'est moins intrusif que le groupe et peut être porteur* » (un autre directeur de SAJA).

Visées thérapeutiques (milieux hospitaliers)

Dans les services A, les personnes en situation de handicap participent aux mêmes ateliers que les autres personnes hospitalisées : ergothérapie, créativité artistique, promenade, etc. Selon le personnel de ces services, le cadre de ces ateliers ne s'adapte pas facilement à ces personnes, en raison de leurs limitations intellectuelles et de leur faibles - voire inexistantes - possibilités d'élaboration d'un travail psychothérapeutique : incompréhension des consignes, isolement des autres participants. Il est difficile avec ce public de pouvoir élaborer un travail en 3 semaines d'hospitalisation. Il faudrait viser un travail sur un plus long terme.

Des ateliers du même type sont organisés dans les services T avec également des sorties organisées à l'extérieur de l'hôpital.

Le service hospitalier spécialisé dans le DD, quant à lui, a mis en place une série d'ateliers qui sont spécifiquement pensés pour ces personnes dites à double diagnostic sur base de leur problématique personnelle. Les ateliers, via des réalisations concrètes se complexifient progressivement, font partie du travail psychothérapeutique d'apaisement et de reconstruction de la personne. Nous reviendrons plus spécifiquement sur le travail thérapeutique réalisé par ce service dans le point 4.4.3.

Mises en place de PSI (plan de service individualisé)

Dans les services AWIPH

Imposé par l'AWIPH dans tous les services (décret du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées), il est investi différemment dans les services de l'Agence. Il porte même des noms différents : PI, PIA, Plan d'accompagnement, etc...

En général, c'est au psychologue qu'il revient de le mettre en place avec l'aide de l'équipe. Il doit reprendre l'anamnèse de la personne, son projet éducatif avec des objectifs adaptés à chacun et des échéances, ainsi que les données non-confidentielles du dossier médical.

Des bilans, ou réunions de synthèse sont organisés régulièrement (plus ou moins tous les 18 mois) pour faire le point avec le bénéficiaire, la famille et l'équipe sur le projet et le réviser.

*« Le PSI doit être un travail **derrière la personne**. Il indique comment travailler avec elle. Le service part de l'hypothèse que chaque personne accueillie est la mieux placée pour dire ou faire comprendre comment travailler avec elle. Il faut pouvoir l'accompagner au plus près de ce qu'elle indique. Il doit s'agir d'un travail sur la structure de la personne »* (directrice SRA).

Cette notion de structure semble importante pour le travail avec les personnes dites à double diagnostic. Elle laisse entendre qu'il n'est pas possible de travailler avec ces

personnes en termes de « normalisation », d'inclusion dans le cadre, mais qu'il faut **travailler du côté de l'exclusion**. Que manifeste la personne dans sa psychose ? Qu'est-ce qui pose problème ? Quel cadre demande-t-elle par là ?

Si le bénéficiaire est au centre de son PSI, il faut aussi qu'il puisse en avoir connaissance et s'exprimer, de même que ses parents. La communication et la transparence font partie des objectifs de ce plan. Différentes modalités sont envisagées et mises en place à cet égard.

« Les familles et bénéficiaires sont toujours appelés à être intégrés mais l'équipe éducative se sent parfois cadenassée par la présence de la famille ou alors la famille prend la parole et le bénéficiaire n'a plus rien à dire. Aujourd'hui la personne est vue plusieurs fois avant la réunion de synthèse par son référent et un rapport écrit est envoyé aux familles avec possibilité de rencontre » (un psychologue en SAJA).

En service T

Les services commencent à travailler avec ce type de projet.

« Il y a un projet individualisé par patient ; il y a un travail d'articulation avec les observations du quotidien du patient pour comprendre ses difficultés et ses ressources (c'est la « clinique ») et le réarticuler par rapport à son projet. C'est une mise en route de projet par rapport à chaque patient. Il y aussi un soutien de l'équipe, plus institutionnel, en termes d'activités, d'ateliers, d'aménagements de salles, etc. Des choses bien concrètes. La rencontre avec les familles est une dimension importante dans ce projet pour le patient » (un psychiatre en service T).

En IHP, MSP

Il s'agit plutôt d'un plan de soins en MSP, tandis que dans les IHP les positions quant à ce projet individualisé diffèrent. Pour certains, il n'y a « *Pas de plan de service structuré mais plutôt des projets dans l'immédiat : qu'est-ce que la personne peut formuler et comment peut-elle le vivre ? Le projet n'est pas de viser à atteindre un objectif, mais c'est ce qui se passe dans l'accompagnement qui est important : le fait d'acquérir des habitudes de vie, de retrouver les bases d'une vie ou d'une confiance relationnelle, de développer des aptitudes sociales, relationnelles, administratives pour pouvoir fonctionner de manière autonome* » (une coordinatrice en IHP-SPAD).

Dans une autre IHP de la région, et du fait de la dynamique institutionnelle dans laquelle elle est insérée : « *L'outil PSI est utilisé comme "un cahier des charges", répondant aux multiples besoins de la personne et utilisé comme "fil conducteur" de l'accompagnement... Il permet de mettre des balises claires (portrait, étude des forces et besoins, mise en place d'objectifs et de plans d'actions, évaluations programmées - rythme de 6 mois -, coordination et partage des responsabilités, ...) et de préserver quelques bons principes (remise en question, participation/implication de l'usager, travail en réseau, approche globale, formalisation, ...).*

La philosophie du PSI est intéressante... plus que son application stricte et scolaire car il doit s'intégrer dans une perspective encore plus large (Processus de production du Handicap, Valorisation des Rôles Sociaux, Réhabilitation ... (un coordinateur IHP).

Les CCSSD

Ces centres mettent également en place un plan d'intervention qui repose sur l'analyse de la situation du bénéficiaire réalisée avec celui-ci ou/et son représentant afin de permettre à différents professionnels de partager leurs connaissances, leurs expertises et leurs compétences et de les planifier dans ce projet d'accompagnement qui est revu régulièrement avec pour objectif de garantir la continuité et la qualité du maintien au sein du lieu de vie.

Penser la problématique du vieillissement

Le vieillissement des personnes est un problème pour les services. Que faire avec les personnes qui ne peuvent plus participer aux ateliers de journée ? Que faire avec les personnes qui du fait des soins qu'elles requièrent, nécessitent une présence presque continue à leurs côtés ? Nous évoquons cette problématique parce que le vieillissement est une cause de changement : changement intrinsèque à la personne (diminution des facultés) ; changement de l'environnement (celui qu'elle a peut-être toujours connu, se retrouve tout à coup, ou progressivement, inadapté, si rien de nouveau n'est mis en place) ; changement dans l'environnement relationnel de la personne (maladie ou décès des proches). Il s'agit donc d'une problématique qui est potentiellement productrice de troubles chez la personne, que ceux-ci soient directement liés à la démence ou bien qu'ils expriment une souffrance physique, voire psychique, résultant de leur inadaptation nouvelle au cadre en place. Le vieillissement est donc un paramètre non négligeable de notre étude, dont il s'agit de prévenir les effets. « *A partir de 40 ans, surtout chez les personnes trisomiques, on voit une chute des capacités physiques et autres qui peut entraîner des accès de dépression assez graves et qu'il faut suivre de près avec le médecin et la famille* » (une éducatrice en SAC). Même si cette affirmation est loin d'être partagée par tous les professionnels du secteur, il importe en termes de prévention d'être attentif à cette déperdition des facultés, qu'elle soit liée au vieillissement ou non.

Certaines de ces personnes sont dans le service depuis de longues années et le souhait exprimé par les équipes est de les y maintenir le plus longtemps possible, parce que souvent, l'institution est devenue leur seule famille, parce qu'ensuite, il n'y a pas de maisons de repos pour ces personnes parfois lourdement handicapées, qui après avoir vécu toute leur vie en milieux protégés risquent de perdre leurs repères dans un autre milieu de vie. Il y donc une série d'adaptations à consentir : « *Le souhait serait de pouvoir créer un home médicalisé au niveau du service résidentiel car certaines personnes lourdement handicapées ne pourront pas aller en maison de repos ; il faudrait plus d'éducateurs dans les homes et plus d'infirmiers dans les services AWIPH* » (une responsable pédagogique en SAJA).

- Adaptation des activités en termes de contenu (relaxation, massages, snoezelen...)

- Adaptation du rythme de vie (plus lent, sieste...);
- Adaptation de l'infrastructure (rampes, plein pied...).

Avec la diminution de la mobilité des personnes vieillissantes et le développement de problématiques physiologiques surajoutées au handicap mental, bon nombre de services sont contraints de revoir l'infrastructure qui est la leur en fonction de ces nouveaux besoins, et de mettre en place les adaptations nécessaires, telles que des barres de soutien dans les couloirs et salles de bain, l'aménagement de rampes d'accès ou la construction de nouvelles ailes de plain-pied réservées à ces personnes...

« Deux nouvelles entités sont réservées aux personnes vieillissantes, soit une cinquantaine de personnes. Une prise en charge particulière a été mise en place qui est un projet de bien-être, un projet de vie sociale : il s'agit d'un service d'accueil de jour qui tourne autour d'activités de bien-être. Deux pièces sont aménagées et décorées dans un mobilier qui signe un peu le temps perdu, avec des ateliers de massage, relaxation, snoezelen, lecture de contes, animations diverses, hydrothérapie, autour de rythmes pluriels plus adaptés au grand âge. Au niveau du SRT, c'est la même chose, mais dans un sens plus particulier encore, puisqu'il faut maintenir en autonomie des personnes qui ont des problèmes physiques ou psychiques plus importants. Il faut adapter les SRT à ces populations vieillissantes : villa de plain-pied, plus d'accompagnements, de services d'aide familiale pour les courses et le ménage et une présence éducative plus importante. Avec une mobilité réduite et une vie plus sédentaire, il est difficile d'échapper à la solitude. L'éducateur doit aider à déterminer le fil de la journée. Il y a un véritable enjeu en termes de présence pour les personnes dans les SRT puisque la plupart de ces personnes ne travaillent plus » (un directeur en SAJA-SRT).

Pour d'autres, des solutions mixtes peuvent être envisagées, selon la flexibilité des services.

Par exemple, la situation de cet homme de « 64 ans avec un lourd passé en psychiatrie qui avait finalement trouvé sa place dans le centre de jour mais était fatigué. Il est allé en maison de repos mais revient de temps en temps au centre, qui est la seule famille qui lui reste... Le service maintient cette continuité » (un psychologue en SAJA).

Accompagnement individuel dans le processus de deuil

« Les situations de deuil de la famille du résident ou des résidents eux-mêmes sont de nouvelles problématiques auxquelles le service est de plus en plus confronté. L'assistante sociale par son travail de suivi de la famille est informée de ces maladies ou deuils des proches qu'elle relaie à l'équipe et souvent aussi vers la personne elle-même. Un accompagnement de la personne peut être mis en place durant tout le processus : visite parfois quasi-quotidienne avec le résident du parent hospitalisé, prise d'informations et préparation du résident à la perte du proche ; en même temps, souvent, travail auprès du proche lui-même pour le rassurer sur l'avenir du résident dans le service. Il est également important d'entourer la personne lors des

funérailles, qu'elle comprenne ce qui se passe et y soit présente. A nouveau, le travail doit se faire en corollaire avec les familles, qui sont parfois réticentes, qui ont peur que le résident ne puisse supporter la cérémonie ou s'y conduise de manière inappropriée. Mais dans le service, on voit les bénéfices pour le résident d'être intégré dans ce processus » (une assistante sociale en SRA).

Formations et contact avec la plate-forme des soins palliatifs

Beaucoup de services se renseignent, font des lectures, des formations sur les soins palliatifs et le processus de deuil, l'annonce du deuil aux autres résidents...

Des contacts ont été pris avec la plate-forme des soins palliatifs. Un service a notamment mis en place un espace réservé aux soins palliatifs d'un résident. Un service infirmier entoure la personne 24h/24 et des visites sont organisées avec les autres résidents, la famille, les personnes du voisinage qui le souhaitent.

Organiser des groupes de parole

Autour de situations de deuil

Il s'agit souvent de groupes d'échanges ponctuels suite à des changements brutaux dans la vie des bénéficiaires. Il est important que ces groupes puissent être mis en place rapidement après l'événement, pour que ceux qui le souhaitent puissent y participer et se libérer par la parole ou faire preuve d'empathie par rapport à la personne affectée. « *Les groupes de parole dans notre service, qui accueillent beaucoup de handicaps lourds, catégories C, sont des échanges, à la demande, sur ce qui s'est passé, ce qu'ils n'ont pas compris. Il n'y a pas de thèmes préétablis. Lorsqu'il y a une situation de **deuil familial**, elle est évoquée en individuel. En groupe avec nos personnes, ce n'est pas possible. Cela se fait uniquement lorsqu'il y a un décès dans l'institution – et il y en a eu plusieurs ces dernières années - parce que cela rentre dans un processus déjà en cours. Il y a tout un travail à élaborer pour préparer le groupe, d'abord à la maladie, ensuite à l'absence en cas d'hospitalisation ou de décès. La mort les confronte à leur propre angoisse et c'est ce que le groupe peut porter » (un psychologue en SAJA).*

Autour de la vie affective et sexuelle

Plusieurs services organisent des groupes de parole sur la **vie affective et sexuelle** avec plus ou moins de succès, parfois avec l'aide de services de planning familial ou de SSM. D'autres, en fonction de leur population ou d'une certaine frilosité du service, préfèrent l'aborder en privé où l'on répond plus à une demande ou problématique personnelle. Aborder la vie affective et sexuelle est toujours très délicat. Les concepts et attentes des personnes en situation de handicap en termes d'amour, d'affectivité, de gestion des sentiments ne correspondent pas forcément à la nôtre. Susciter un partage sur le sujet, s'il n'y a pas de demande effective, pourrait induire des désirs, des manques chez les résidents.

Autour de la gestion de la colère (GECO)

Animé par une assistante en psychologie dans un SRA de la région, ce groupe tente de donner des outils pour pouvoir freiner ces pulsions : techniques de mise en paroles des émotions, de respiration, et base de communication non violente. Il faut pouvoir parler de ce qui fait mal, de ce qui fait du bien pour se libérer. En même temps que les échanges, des séances de jeux de rôles permettent d'appréhender, également par le corps, ces situations, de reconnaître dans son corps en les mimant les signes de tensions et éventuellement de pouvoir les contrôler une fois repérées.

Autour de l'expression des émotions

« *Groupes de parole sur base de support pictogrammes et images qui sont des groupes d'échanges de 5 à 6 personnes qui ont lieu toutes les 6 semaines, pendant une heure. L'objectif est de parvenir à exprimer petit à petit ses émotions et à apprendre à détecter chez soi et chez l'autre des émotions. Le groupe est co-animé par une psychologue et un membre de l'équipe. On commence l'échange sur des bases très concrètes et on le termine par un tour de table d'évaluation : j'ai aimé ou non, j'ai appris... Chaque séance démarre sur base de la précédente séance. Il semble que l'on puisse dire que, peu à peu, le fruit de ces groupes de parole est perceptible dans les autres activités. Les personnes aiment venir à ces groupes* » (un psychologue en SAJA).

Autour des problématiques d'assuétudes

Les personnes en situation de handicap mental ont souvent du mal à suivre aux AA. « *L'utilisation de pictogrammes, de vidéos, de reformulations par l'animatrice, ainsi que les témoignages d'alcooliques abstinents rendent la problématique plus concrète et abordable dans ces ateliers spécifiques* » (une assistante sociale en SAC).

Autour des problématiques liées à la sexualité

Les comportements liés à des troubles de la sexualité sont fréquents chez les bénéficiaires (masturbation publique, exhibitionnisme, propos à connotation sexuelle, etc...), soit comme effets des problématiques dont ils souffrent, soit comme reproduction de comportements déviants dont certains ont été victimes. Les services se sentent peu outillés pour aborder cette problématique. L'équipe EPCP qui travaille en collaboration avec un SSM de la région peut être aidante pour une réflexion autour de ces problématiques. Outre les problèmes de comportements des personnes, la réflexion porte aussi sur les sanctions applicables en cas d'abus, de harcèlement, voire de viol. Quelle est la responsabilité de la personne en situation de handicap ? Faut-il appliquer une sanction ? Quelle sanction appliquer ? Quel lien avec la loi ? Quel retour de l'institution sur elle-même ?

Conseils d'usagers et groupes d'auto-représentants

Ces deux lieux de parole ont les mêmes finalités : valoriser, reconnaître et donner à la personne en situation de handicap la possibilité de s'exprimer et d'agir soit en tant qu'acteur représentant d'autres personnes, soit en tant qu'acteur auto-représenté :

« *Le Conseil d'usagers porte sur la qualité de vie. Il s'apparente à un processus de valorisation et de reconnaissance dans une certaine discipline et organisation : pouvoir parler au nom des autres, représenter, être élu* » (un directeur de SRA).

« *La participation citoyenne est travaillée également dans le groupe des auto-représentants : redonner confiance et estime de soi pour faire émerger cette capacité de dire les choses par soi-même, de vouloir les dire sans s'en référer à des extérieurs. Il permet également d'endosser certaines fonctions ainsi que les responsabilités qui y sont liées comme celles de président, de trésorier ou de secrétaire du groupe, ainsi que d'éprouver le dépassement de soi en faisant de la sensibilisation au handicap dans les écoles* » (un éducateur en SAC).

Activités de « normalisation » ou « d'intégration »

Du service dans le tissu social environnant

Elles se déclinent de multiples façons : pièces de théâtre, groupes de parole, spectacles, expéditions au cinéma ou au concert, sensibilisations au handicap en témoignant dans les écoles, ateliers d'expression artistique suivis dans le village, participation aux fêtes de quartier, au plan social de cohésion avec des adolescents... « *Il faut amener la personne à participer à des activités extérieures pour éviter la sclérose, le « pétage » de plomb : découvrir d'autres lieux, d'autres têtes... S'ouvrir, au lieu de rester enfermé. Quand on s'est construit à l'intérieur, il faut s'ouvrir à l'extérieur, pour ne pas voir revenir les crises d'angoisse* » (un assistant social en SRT).

Du tissu social dans le service

Pour les mêmes raisons, il est important d'amener l'extérieur à l'intérieur, de construire des ponts, d'intégrer, de tisser des liens. Les services mènent différentes sortes d'activités : des portes ouvertes à l'organisation de stages d'enfants dans le cadre des ateliers des résidents, en passant par l'ouverture à des écoles pour des visites, l'intervention de bénévoles extérieurs dans le cadre d'activités ponctuelles ou hebdomadaires...

4.3.2. Travailler la représentation de la personne handicapée

Auprès des partenaires de la santé mentale

Il y a comme une levée de bouclier quand on parle de personnes en situation de handicap, dans les hôpitaux généraux ou les SSM qui se disent non formés et non habilités à prendre en charge ce type de public.

« Il faut travailler la représentation de la personne handicapée auprès de la santé mentale : ils ne connaissent pas, ne sont pas intéressés. Ils travaillent avec des personnes dépressives, toxicomanes ou qui ont tenté de se suicider, bref de vrais cas psychiatriques, mais pas des déficients. Pour eux, les personnes handicapées mentales n'ont pas assez de possibilités d'abstraction ou des facultés d'adaptation trop peu importantes. Ils ne s'intègrent pas dans le service. Ils sont stigmatisants pour les autres patients accueillis » (un psychologue en SRA).

L'argumentation la plus souvent reprise est la suivante : d'une part, ce n'est pas la mission de l'hôpital de s'occuper de personnes en situation de handicap. On n'hospitalise pas pour cette raison. D'autre part, les pratiques des SSM reposant sur la communication verbale, le colloque singulier et le suivi ambulatoire, ces méthodes ne sont pas adaptées au handicap mental.

Qui plus est, ces personnes, qui ne s'adaptent pas facilement, sont stigmatisantes (ou stigmatisées ?) dans les services hospitaliers qu'elles fréquentent, pour (par ?) les autres patients et leur famille, et leurs comportements posent parfois des difficultés dans les salles d'attente des SSM.

Les hôpitaux avancent également au sujet de ce public, un manque d'hygiène fréquent, ce qui a priori semble étonnant, puisque la plupart proviennent d'institutions....

Parmi les SPAD, certains relaient les personnes en situation de handicap vers les SAC, qu'ils considèrent comme plus habilités pour travailler avec ce public.

Par ailleurs, lorsque les MSP ou IHP accueillent des personnes en situation de handicap mental, elles ne distinguent pas la prise en charge des patients psychiatriques chroniques accueillis de celle des personnes déficientes présentant une pathologie psychiatrique ; la prise en charge se fait en fonction des personnes et non en fonction des catégories.

Peut-on supposer ici qu'il y a comme une assimilation de la personne déficiente à la **personne chronique** ? N'y a-t-il pas là un travail à réaliser par rapport à cette représentation de la personne déficiente auprès du secteur ?

« La personne en situation de handicap mental n'est pas condamnée à rester telle qu'elle est. Comme tout un chacun, elle peut évoluer, changer. Il ne suffit pas de soigner ; il y a un potentiel à déployer » (une psychiatre en service T).

Les services du secteur de la santé mentale font partie du réseau d'aide et de soins dont a besoin la personne pour évoluer. Ce n'est pas parce qu'une personne est déficiente qu'elle

ne peut pas avoir besoin d'aide en santé mentale. Est-ce une question de formation ou d'empathie à développer ?

Ces personnes ont besoin d'un environnement pluridisciplinaire pour se déployer.

Auprès du grand public

Le regard que l'extérieur pose sur la personne est déterminant pour elle. La personne en situation de handicap mental, plus encore que toute autre, a besoin de l'autre pour se réaliser. Lire dans ses yeux la condamnation, entendre ses moqueries, être la victime d'abus en tout genre, consolide ces phrases trop souvent entendues : « Ce n'est pas pour toi, tu n'y arriveras pas », et participe à éteindre la confiance en soi.

Dans ce cadre, les situations de parentalité des personnes en situation de handicap sont souvent lourdes à porter. Le regard de la société est plus intrusif encore à cet endroit.

De même, les abus peuvent être dévastateurs : *« Il y 6 mois, un jeune homme en situation de handicap est arrivé dans le service avec sa maman pour des troubles paranoïaques. Il travaillait en ETA dans une scierie où durant la pause midi, ses collègues ont versé dans son thermos un produit qui lui a brûlé l'œsophage. Depuis cet événement, il a l'impression qu'on va l'empoisonner, qu'on va le tuer. Il entend des voix qui lui veulent du mal et a déjà fait trois tentatives de suicide. Il a dû être hospitalisé en urgence. »*

4.3.3. Formaliser l'observation minutieuse des comportements

Il est important de pouvoir **dater et contextualiser** l'observation de tout changement dans le comportement habituel de la personne en situation de handicap (qu'il soit positif ou négatif) mais aussi dans son environnement : l'un et l'autre étant souvent liés. Il s'agit de décrire la nature du changement dans le comportement, tenter de définir sa fréquence, d'estimer son importance, son impact pour la personne.

La plupart des services ont mis au point des **fiches, cahiers ou grilles** d'observation, d'informations ou de communication (selon les services) pour formaliser leurs constats : fiches et cahiers de comportements et de traitements. Un service a même mis en place des dossiers électroniques qui permettent à chaque éducateur de noter ses observations. Ils constituent une sorte de monitoring de la personne.

L'observation est l'outil de base incontournable ! Mais le mode d'emploi de l'outil diffère selon les services. Les équipes utilisent peu de grilles existantes mais développent plutôt des produits maison pour objectiver ces comportements. Certains ont élaboré une réflexion en équipe quant à la méthodologie à mettre en œuvre dans cette observation, d'autres sont plus empiristes.

Un constat commun : cette observation ne va pas de soi. Pour observer, il faut prendre du temps et être en condition, c'est-à-dire se former :

- Pouvoir **mettre entre parenthèses ses impressions et sentiments personnels** à l'égard de la personne, ses éventuelles hypothèses, explications ou projections pour objectiver des faits ;
- Rassembler un maximum de ces faits permettant la meilleure appréhension de la personne pour réfléchir sur sa prise en charge et pouvoir présenter ces **observations objectives** comme point de départ de réflexions ou collaborations potentielles.

4.3.4. Travail avec le réseau de la personne

Travail avec les familles

Pour soutenir la personne, il est essentiel de soutenir et d'être soutenu par la famille.

Dans les Services résidentiels, certaines AS se rendent au domicile pour sentir comment les choses se passent et faire le lien avec le service. Comprendre le contexte familial, les tensions, les relations, les observations que les proches peuvent faire au sujet de la personne est important pour mieux connaître la personne accueillie. Et qu'elle soit présente ou non, la famille constitue un paramètre de compréhension essentiel.

Afin de travailler en partenariat avec les familles et d'être le plus transparent possible, les services invitent les familles pour la réunion de synthèse effectuée lors du PSI, ou les rencontrent – parfois au domicile afin de pouvoir mieux appréhender une autre réalité de la vie du résident. Pour les personnes en situation de handicap profond, certains services ont pensé des cahiers de vie où ils reprennent, chaque semaine, les moments marquants de la vie de la personne. Soigner la communication est essentiel pour éviter les rivalités et culpabilités, et assurer la possibilité d'une prise en charge commune.

Bien entourer les familles et être présents et attentifs à chacun de leur vécu à l'arrivée dans le service des résidents, leur permettra souvent de partir en confiance. De la même manière, lorsqu'un retour en famille s'organise, coordonner au mieux les petites informations (quand ?, où ?, comment ?) garantira une transition en douceur parce qu'elle sera préparée pour le bénéficiaire.

Travailler les perspectives d'avenir avec les familles tendra aussi à les reconforter par rapport à la prise en charge de leur enfant quand elles ne seront plus là.

Enfin, assurer un bon suivi médical et la révision du traitement doit être réalisé en accord avec la famille. Celle-ci peut déléguer au service ces soins ou les prendre en charge elle-même, si elle le souhaite ou si les acteurs du réseau du bénéficiaire sont trop éloignés du

lieu de résidence pour permettre à l'éducateur d'accompagner la personne. Il convient de bien acheminer toutes les informations de la famille au service et inversement.

Il n'est bien sûr pas toujours possible d'établir ce type de communications. Il y a des familles pathogènes ou absentes pour le résident ; si la situation est trop douloureuse à vivre pour ce dernier, des solutions alternatives peuvent être recherchées comme par exemple la recherche de familles d'accueil dans l'entourage proche.

En Centre de jour, le travail réalisé varie sensiblement. Les liens avec les parents se nouent quotidiennement, lorsqu'ils viennent conduire ou rechercher leur enfant. Les éducateurs connaissent très bien ces familles et peuvent faire le point au quotidien avec elles. D'autres viennent avec le car du centre, l'équipe a donc moins de contacts avec les parents.

Il y a d'abord le suivi médical. Les parents doivent l'assurer, mais le centre prend le relais ou accompagne parfois pour aider ceux qui, sans la présence de l'AS du service, n'iraient peut-être pas au rendez-vous. Un accompagnement peut ainsi être réalisé par certains centres pour les rendez-vous chez le neurologue ou le psychiatre afin d'avoir un plan de soins. Les parents ont parfois beaucoup de mal à accepter la médication et peuvent l'arrêter brusquement lorsque la situation s'améliore. « *Le centre demande aux familles de signaler toute modification de traitement : l'équipe fournit un stock de papiers pré-imprimés où il n'y a plus qu'à cocher. Les effets secondaires éventuels sont expliqués par le médecin de l'équipe, bien que ceux-ci ne soient pas contrôlables. Au centre, on ne donne plus de médicaments sans avis médical !* » (un responsable pédagogique SAJA).

Etre à côté des parents lors des entretiens médicaux permet également de faire rapport du comportement de la personne au centre. Il n'est pas rare effectivement que celui-ci diffère au centre et « à la maison ».

Par ailleurs, certaines familles sont vraiment peu outillées et démunies. Reprendre la personne déficiente au domicile à sa majorité parce qu'il n'y a pas de place en résidentiel, alors qu'elle y était jusqu'à ses 21 ans, est pour elles mission impossible !

L'équipe se rend compte qu'il y a des problèmes familiaux qui se répercutent sur le bénéficiaire et font apparaître de nouvelles pathologies. Pour soigner un peu le système familial, il faut que les parents soient prêts à faire la démarche.

Il y a donc tout un travail de soin de la famille à réaliser. Une partie de leur travail en SAJA est d'amener les parents à réfléchir à l'avenir, dès que possible, pour ne pas devoir agir dans l'urgence. Une assistante sociale se rend dans les familles au moins une fois par an pour répondre à toutes les demandes administratives.

A côté des familles qui cherchent activement un hébergement, d'autres souhaitent garder leurs enfants à leurs côtés aussi longtemps qu'elles vivront. Oui, mais à quelles conditions ? Car à côté du vieillissement des bénéficiaires, souligné ci-avant, le **vieillessement des parents** est une autre problématique : « *Dans certaines situations, c'est la*

personne handicapée qui doit assumer le soin de ses parents, et là, il y a effectivement un risque que des troubles apparaissent chez cette personne, parce que c'est trop, et qu'il est difficile pour elle de voir son parent vieillir ! Elle est déstabilisée et c'est malheureusement une situation de plus en plus fréquente » (une AS en SAJA).

Il y a, par rapport au parcours avec les bénéficiaires, une souffrance énorme à gérer dans les familles.

A côté de ces pratiques, les parents qui le souhaitent peuvent participer au conseil des usagers qui a lieu tous les deux mois. Mais peu y participent, préférant parler de leurs difficultés en individuel plutôt qu'en groupe.

Afin de soulager les parents, et en même temps, afin d'élargir le quotidien souvent réduit des bénéficiaires et en ricochet de leur famille, les centres organisent des camps de vacances, ou des activités qui sortent de l'ordinaire.

En SAC, une pratique des intervenants peut être d'alterner les entretiens avec les personnes entre leur domicile et le service. *« On apprend beaucoup quand on voit le milieu de vie de la personne qui, de plus, peut s'y trouver beaucoup plus en confiance. De même, rencontrer les proches de la personne aide parfois à éclaircir des situations complexes et à agir alors en intrafamilial » (un assistant social en SAC).*

Les proches ne sont pas nécessairement des parents. La famille peut aussi se constituer des enfants du bénéficiaire. Les SAC sont souvent sollicités dans le cadre de la parentalité. Ce qui pose parfois problème au SAC, qui est un service pour adultes et qui ne peut donc pas s'occuper des enfants, c'est qu'il n'est pas nécessairement présent dans les réunions avec les institutions de placement des enfants. Les parents déficients ne sont pas toujours à même de comprendre à quoi ils acquiescent.

En HP, il y a depuis peu toute une réflexion qui s'est mise en place autour de l'ouverture à la famille :

- ouverture d'un espace « enfants » où les enfants qui viennent rendre visite à des membres de leur famille sont accueillis ;
- invitations aux familles ;
- mise en place de lits de jour parents-enfants : il y a des hôpitaux mère-bébé, de 0 à 3 ans. C'est une prise en charge complète. Le bébé et la mère séjournent dans un lieu complètement protégé. Mais la fin de l'hospitalisation est délicate, avec beaucoup d'échecs thérapeutiques :

« Ce serait intéressant d'avoir un dispositif qui permette aux gens de venir la journée en hôpital tout en étant chez eux, afin de travailler le lien parent-enfant. Il serait également intéressant d'élargir le créneau actuellement de 0 à 3 ans jusqu'à la scolarité. Cela permettrait d'avoir quelque chose de suffisamment « contenant » durant la journée et d'avoir le quotidien qui est maintenu. On pourrait retravailler les difficultés du quotidien dans le milieu hospitalier et s'appuyer sur l'expérience vécue

dans l'hospitalier pour mieux vivre au quotidien. Ça existe au Canada, en France et en Allemagne aussi. Mais pas en Belgique » (une psychiatre en HP).

Travail avec le médecin traitant

Il est important que, même si d'autres intervenants entrent en jeu, le médecin traitant reste présent pour assurer un fil rouge dans le parcours souvent tortueux des personnes dites à double diagnostic. L'entrée dans un service résidentiel, éloigné du cabinet du médecin traitant, ou en IHP, voire en MSP, rompt cependant souvent ce fil rouge. En MSP par exemple, la maison a son (ses) médecin(s) traitant(s) de référence et ne peut, pour des raisons logistiques, garantir la préservation de ce droit du patient.

« Il n'est pas rare par ailleurs que la personne change de comportement suite à un changement de médecin traitant. Les généralistes appliquent parfois des doses trop fortes et parfois trop faibles, ce qui dans un cas comme dans l'autre peut provoquer un changement de comportement de la personne » (un psychiatre en HG).

Il semble également important de pointer que si le médecin traitant renouvelle des prescriptions de traitement à la demande des familles ou de certaines institutions, il reste fondamental qu'il puisse continuer à rencontrer la personne concernée par la prescription et que celle-ci reste inscrite dans un plan de traitement.

Les équipes apprécieraient que certaines formations à la pharmacopée « santé mentale » puisse être donnée également aux médecins traitants et que ces derniers puissent également être en mesure de connaître et de faire part des effets secondaires potentiels des traitements aux intéressés.

Travail avec le psychiatre

Tout comme pour le médecin traitant, il est important que la personne soit en confiance avec le psychiatre qui la connaît, et adapte son traitement. Il est donc fondamental que le résident, une fois qu'une relation est établie, puisse persévérer avec la même personne. Surtout que dans beaucoup de situations, cette relation est la résultante de bien des essais infructueux. Certaines équipes n'hésitent pas, par exemple, à détacher la psychologue du service pour faire la navette et assister au rendez-vous. D'autres, comme pour le médecin traitant, ne peuvent se le permettre.

4.3.5. Intensification du suivi autour des moments de transition

Déjà soulignés à diverses reprises, les moments de transition sont comme pour tout un chacun mais de manière encore plus cruciale pour notre public-cible, des périodes où il convient de resserrer la vigilance afin d'éviter un basculement dans l'équilibre souvent précaire de la personne. Cela peut être un changement de service, de personnel, de vie familiale, de groupe de vie, etc. Il convient de :

- › favoriser la verbalisation, la mise en mots, par des entretiens individuels en interne ou en externe ;
- › d'anticiper, dans la mesure du possible, ce changement, pour permettre à la personne de déplacer ses repères, d'appivoiser la situation nouvelle ;
- › de mettre en place des moments de prise en charge individuelle avec l'éducateur référent.

4.3.6. Soigner les liens avec les psychiatres et les hôpitaux

Pour que des collaborations intersectorielles soient pensables, il faut une connaissance intersectorielle et interpersonnelle.

Il est donc important **d'agir préventivement** et de ne pas attendre la crise, de l'équipe ou de la personne (voir à ce sujet le point 4.4.4.), pour nouer des contacts. Car si une relation de confiance doit s'établir, elle n'est pas unilatérale mais bilatérale : entre la personne et son médecin ; entre l'équipe (voire élargie à la famille) et le médecin. Il est important d'établir des relations de confiance avec le milieu hospitalier, par exemple, en se rendant régulièrement aux consultations.

L'accompagnement à ces rendez-vous doit être pensé également. Il ne s'agit pas de colloque singulier, mais de rendez-vous à 3 voire 4 personnes : le bénéficiaire, le psychologue ou l'assistant social et l'éducateur référent de la personne (voire de la famille). La plupart des psychiatres interviewés se disent tout à fait ouverts à de telles rencontres, qui sont des modes de fonctionnement à privilégier pour la prise en charge de ces personnes. Ils soulignent cependant que souvent *« ces consultations ne portent pas sur le bio ou l'intrapsychique du patient mais la demande s'apparente davantage à de la supervision institutionnelle, où les uns et les autres viennent chercher des pistes et un regard extérieur pour trouver de nouvelles perspectives sur la prise en charge. Ils posent des questions sur les valeurs de l'institution, sur l'inadaptation de certains résidents, les changements qui peuvent provoquer des troubles. Cette fonction de supervision pourrait être remplie par un systémicien psychologue ou éducateur, un travailleur en SSM qui se rendrait dans l'institution »* (un psychiatre en HG, Service A). Le travail du psychiatre avec les personnes en situation de handicap, c'est de gratter un diagnostic : à titre exemplatif, il apparaît que souvent les dépressions ou certains troubles bipolaires ne sont pas diagnostiqués chez ces personnes déficientes.

Enfin, un **outil** qui peut se révéler très utile consisterait en un **questionnaire préétabli** comprenant tous les items à compléter concernant le traitement de la personne, à savoir : les modifications dans le traitement, les éventuelles conséquences secondaires, les échéances et examens complémentaires à prévoir, les dates de révision des traitements.

Nombre de services soulignent qu'ils aimeraient avoir un **psychiatre de référence** au sein de l'institution. S'il n'est pas possible de l'avoir à demeure, disposer de quelques heures ou avoir la possibilité de le contacter en cas de problème serait une grande source d'apaisement pour les équipes qui se sentiraient moins isolées. Il n'est cependant pas aisé de mettre de telles collaborations en place. Le turnover important des psychiatres entre les services hospitaliers ne vient pas faciliter le problème, ni la diminution des heures réservées au médecin dans les services AWIPH. Qui plus est, il faut parfois patienter assez longuement pour obtenir un rendez-vous en milieu hospitalier.

4.3.7. Prévoir l'hospitalisation...

Lorsqu'une hospitalisation se révèle nécessaire, il est pratique et rassurant pour certains services hospitaliers accueillant la personne de recevoir un **dossier** reprenant les habitudes de vie de celle-ci, ce qu'elle aime ou n'aime pas, sa manière de communiquer, les médicaments qu'elle prend, etc... (un certain type de PSI ?) Toutes ces petites choses qui permettront au personnel infirmier de l'appréhender plus facilement et contribueront de ce fait à mettre le patient plus à l'aise également.

Il est important également de penser des dispositifs en termes **d'accompagnement du bénéficiaire hospitalisé**. Prévoir des visites et des objets familiers autour de lui pour faire le lien avec son milieu habituel peut être bénéfique. L'objectif étant de faire sentir à la personne qu'elle n'est pas abandonnée mais reviendra dans le service.

Les CMI ont mis en place une **procédure de pré-admission** dans certains services psychiatriques afin d'établir et de maintenir des liens avec les structures envoyeuses ou des partenaires extérieurs. Un travail avec l'envoyeur (famille et institution) est élaboré pour mieux cerner la situation et établir une durée d'hospitalisation.

Le fait d'établir des **conventions** quant aux hospitalisations peut également participer à créer un climat de confiance et de collaboration :

- Mentionner qui se chargera de reconduire la personne dans son lieu de vie et quand ce retour aura lieu ;
- Déterminer de la présence sur place des intervenants.

Il s'agit, enfin, de penser assez rapidement la **post-hospitalisation** :

- L'intervention des SPAD ne peut pas toujours s'improviser dans l'urgence pour une nouvelle situation. Certains ont des listes d'attente. Si un relais doit être assuré, il faut prévenir en tout début d'hospitalisation : « *C'est important aussi pour l'hôpital*

que l'équipe puisse savoir qu'il y a une continuité dans le travail mis en place à l'hôpital » (un éducateur en SPAD) ;

- Le suivi en SSM ne peut être immédiat. Les délais et listes d'attente sont très longs. Il faut donc s'y prendre dès l'entrée également ;
- La mise en place éventuelle dans le service d'un nouveau cadre pour la personne requiert un certain temps de concertation également. Il convient de communiquer à l'hôpital, le travail qui a été effectué sur place et les possibles prolongations au sein du service.

4.3.8. Mettre en place une psychopharmacologie intelligente

Éviter les effets mille-feuilles : superposition des médicaments.

Anéantir le présupposé selon lequel les personnes en situation de handicap supportent des doses plus fortes d'antipsychotiques.

« On pense que parce qu'il y a de l'agitation, il faut taper fort. Or, les antipsychotiques sont susceptibles de mimer tous les signes psychiatriques, dépression, anxiété... On risque d'introduire une pathologie surajoutée. Parfois, c'est le traitement qui crée les troubles. Pour faire de la bonne médecine, il faut prendre du temps » (un psychiatre en HG).

Prendre le temps d'ajuster les traitements en tenant compte des avis des médecins traitants, éducateurs référents ou familles.

« Il y a toute une série d'outils qui ne sont pas utilisés de manière assez systématique et intelligente. Il y a une psychopharmacologie intelligente qui peut être faite et évite l'effet mille-feuilles, en fonction de ce que le patient a déjà reçu, de ce qui peut s'associer ou non (stabilisateur de l'humeur et antipsychotique). Il faut prendre le temps, adapter progressivement le traitement, y aller par petites touches. Il faut être bien informé de ce qui a déjà été pris. Ne pas bousculer le cerveau » (un psychiatre en HG).

« Arrêter un traitement du jour au lendemain est dévastateur. Il y a des psychoses d'hypersensibilité lorsqu'il y a des prises antipsychotiques trop importantes, surtout dans le cas de patients qui n'ont pas la possibilité de parler et de se plaindre. Les médecins traitants ont parfois tendance à des effets mille-feuilles... En raison des problèmes de communication, des différentes équipes travaillant dans ces structures, il faut un dossier de transmission. Le psychiatre fait une note écrite comprenant le schéma de traitement et le ou les éventuel(s) changement(s) de traitement. Il faut aussi donner l'information aux familles lorsque celles-ci sont toujours présentes. Il est déjà arrivé qu'il y ait un retour de flamme de la famille par rapport à des traitements administrés, dont la famille n'avait pas été avertie (un psychiatre en HG).

Dans la plupart des cas, les patients ne peuvent s'exprimer ; le psychiatre les reçoit avec les éducateurs référents. Leurs observations sont indispensables. Les troubles

du comportement ne doivent pas être négligés, mais en même temps, il ne faut pas déresponsabiliser le patient par rapport à ceux-ci. Les observations sont indispensables. Parfois un médecin de l'institution accompagne pour décrire la situation. Ses observations diffèrent parfois de celles de l'éducateur. Le psychiatre ne délègue pas le suivi des traitements, ni les contrôles bio, ni même les ordonnances à d'autres médecins. La plupart du temps les patients viennent en consultation privée (conventionnée) » (un psychiatre en HG).

4.4. Dispositifs visant à soigner un problème de santé mentale

4.4.1. Qu'est-ce qui fait signal ?

Tout changement répété dans le comportement ou l'attitude de la personne peut être le signal d'une souffrance psychique :

- Manifestations physiologiques : apparition de tics nerveux, troubles alimentaires, énurésie, crises d'épilepsie plus fréquentes, éruptions cutanées, sueurs, troubles du sommeil, problèmes intestinaux répétés, ... ;
- Manifestations psychologiques : bouffées délirantes, crises d'angoisse, humeurs changeantes, pertes d'ancrage dans la réalité ou des repères habituels ;
- Manifestations relationnelles : plaintes, fusion avec les éducateurs, repli sur soi, refus de communication, mutisme ou cris, manque d'entrain dans les activités, tentative de manipulation, ... ;
- Comportements « limites-excessifs » : fugues, auto ou hétéro agressivité, vols compulsifs, automutilations, destruction ou désordre du cadre environnant, exhibitionnisme, pulsions sexuelles,...

Tout symptôme doit dès lors avoir valeur de message : qu'est-ce que la personne exprime ?

4.4.2. Comment se prend la décision d'agir ?

Cette décision doit se prendre **le plus rapidement possible**. Indépendamment du comment, il y a un facteur temps qui est à mettre à l'avant plan. Il faut :

- éviter de laisser la situation se dégrader et d'arriver à un état d'épuisement pour l'entourage ou de crise comportementale pour la personne ;
- mettre en place un dispositif de soins (au sens large) permettant d'améliorer la qualité de vie de la personne.

Cette décision doit se prendre **en concertation** :

- En résidentiel, les observations des éducateurs, parfois plus particulièrement de l'éducateur référent, sont rapportées en réunion d'équipe/équipe pluridisciplinaire et mises en perspective avec le PSI de la personne ;

- Au domicile, une concertation doit être mise en place avec le centre de jour, s'il est fréquenté, et avec le médecin traitant ou le psychiatre. Il n'est pas rare qu'un comportement surgisse dans un contexte et non dans un autre.

En n'hésitant pas à faire appel à **une « expertise » extérieure** qui puisse soutenir l'équipe en place ou les parents avant d'en arriver à une situation d'épuisement ; qui puisse également faire surgir de nouvelles pistes. Cet appel est souvent réalisé tardivement après que les intéressés aient déjà tenté différentes approches de la situation, parce que, pour les parents comme pour les équipes, il y a derrière cette demande d'intervention comme un aveu d'impuissance qui renvoie à une certaine culpabilité. Or, par définition, ces situations requièrent des prises en charge plurielles, un travail à plusieurs. Une seule institution ne peut suffire face à la complexité rencontrée. En termes d'expertise, les services peuvent faire appel :

- **à un psychiatre référent de l'institution ou de la personne**
L'expertise d'un psychiatre référent qui connaisse la personne et puisse orienter le service lorsque le cadre en place ne semble plus convenir, est précieuse en termes d'aide et de soutien. Cependant, les contacts ne sont pas toujours évidents à établir. Beaucoup de services pointent la surcharge des psychiatres, la difficulté d'obtenir des rendez-vous à court terme et le peu de lien de l'équipe avec le psychiatre. C'est souvent le médecin traitant (voire le psychologue du service, s'il n'y a pas de médecin) qui prend contact avec le psychiatre. « *Ils se parlent plus facilement de pair à pair* » (un psychologue en SRA). Les équipes aimeraient avoir la participation d'un psychiatre à certaines de leurs réunions d'équipe ou en supervision. Pour certaines d'entre elles, c'est déjà le cas, une fois par mois.
- **aux initiatives spécifiques : double diagnostic**

4.4.3. Les initiatives spécifiques : double diagnostic

Les Cellules Mobiles d'Intervention (CMI)

Ces cellules ont vu le jour tout récemment suite à un appel à projet lancé par l'AWIPH en mai 2009 afin de prendre en charge les personnes présentant à la fois un handicap mental et des troubles du comportement. L'objectif est de diminuer l'exclusion de ces personnes en soutenant et accompagnant les équipes, voire en proposant des outils aux équipes des milieux d'accueil et d'hébergement que fréquentent ces personnes. Leur travail repose sur une intervention en milieu de vie, où les éléments générateurs des comportements peuvent se trouver, et sur un travail de réseau avec les différents partenaires des champs du handicap et de la santé mentale, sans oublier l'entourage de la personne. Que le trouble du comportement soit psychiatrique ou contextuel, il faut, pour que la demande soit prise en compte, que le comportement gêne au point de pouvoir engendrer une exclusion. Concernant le retard mental, les critères sont ceux que nous avons repris dans ce rapport. Il n'y a pas de testing du handicap à l'entrée en CMI. L'âge minimum pour ce suivi est de 16 ans.

Ces équipes insistent sur le fait qu'elles ne sont pas des unités de crise.

« On doit être appelé quand il y a encore moyen de mettre quelque chose en place. Il faut prévenir » (une psychologue en CMI).

Le travail de la cellule commence par la constitution d'un dossier complet pour chaque inclusion avec une anamnèse de la personne, l'établissement d'un PSI dans le cadre d'une approche globale de la personne, des rencontres avec les bénéficiaires, les équipes et la famille, ainsi que l'évaluation des troubles via l'EGCP que les CMI remplissent elles-mêmes avec les différents intervenants. Cette phase peut parfois durer trois mois. Différentes approches sont alors envisagées en fonction des situations. Le fait d'avoir un dossier ouvert, rassure également les hôpitaux dans leur crainte que les personnes ne restent à long terme. La CMI se porte en quelque sorte garante du fait que les services ou familles reprendront leurs personnes.

Le dispositif de concertation

Il s'agit d'un projet thérapeutique qui a vu le jour en août 2007 afin de proposer un dispositif de concertation visant à améliorer l'état de santé mentale d'adultes présentant une psychopathologie mentale chronique associée au retard mental, par une meilleure continuité des interventions entre différents partenaires complémentaires et par la réalisation d'un plan d'intervention personnalisé. L'objectif est de prévenir ou diminuer le degré d'exclusion de ces adultes. Ce dispositif se présente comme une plate-forme d'orientation et d'information intersectorielle. Il organise 3 réunions de concertation par an autour de chaque bénéficiaire, en rassemblant les différents intervenants des secteurs afin de proposer une réponse collective sur mesure en réponse aux besoins des bénéficiaires.

« Un réseau, des collaborations, ça se soigne et il est utile qu'un coordinateur extérieur puisse être présent pour rappeler les engagements pris, les objectifs et les délais » (une psychologue du dispositif).

A la différence des CMI, ce projet n'intervient pas en milieu de vie. C'est pourquoi, les visées étant complémentaires, il est arrivé que des personnes se retrouvent incluses dans ce dispositif et dans la CMI. L'implantation des services au sein d'un même HP favorise par ailleurs le travail de réseau.

Financé par l'INAMI pour une durée de trois ans, le projet arrive à son terme. Il ne sera pas renouvelé en tant que tel. Les SISD reprendront une partie des inclusions, mais dans un cadre qui ne concernera plus spécifiquement les personnes en situation de handicap mental.

Le service T spécialisé dans le double diagnostic

Depuis 2004, un service T s'est orienté vers la question du double diagnostic dans une réflexion dynamique qui se veut à l'écoute du sujet :

« à la place de lui imposer un savoir construit, la personne en situation de handicap va indiquer ce à quoi il faut aboutir ensemble. La perspective est tout à fait différente ».

Au départ, il y a un débordement pulsionnel qui est la cause de ce qu'on appelle un comportement déviant. Mais ce comportement, s'il est déviant, l'est par rapport à la norme

qui organise et structure la société et qu'il est difficile de leur imposer de l'extérieur, surtout dans la psychose ou dans l'autisme. Le service essaie de décrypter ce qui mène à ce comportement, et comment il peut être compris au niveau de la pathologie et de la dynamique psychique de la personne dans toute sa singularité.

Le travail clinique commence à partir de la personne telle qu'elle est. Il n'y a pas de typologie ou de grille à l'admission. Des tests sont réalisés pour voir où la personne se situe dans son développement mental, ou son autonomie – entendons par là, « ses acquis ».

« Le mot « autonomie » n'est pas beaucoup utilisé parce qu'il se réfère généralement à des choses en lien avec la société extérieure ; on dit « on sait vivre seul ». Ce n'est pas de cette autonomie là qu'il est question : toutes les personnes ici, quel que soit leur niveau intellectuel, ont besoin d'un cadre contenant. Ce n'est pas dans les possibilités ou dans les choses pratiques que les personnes sont démunies mais dans le fait qu'elles sont parfois envahies d'angoisses. Certains savent faire pratiquement beaucoup de choses, mais ne savent pas le faire par rapport à cet envahissement, ce débordement pulsionnel. Parfois, évidemment, c'est combiné ».

Le cadre du service est réfléchi par rapport aux repères dans un dispositif en trois phases :

- L'apaisement ;
- La construction d'un savoir en partenariat ;
- La transmission et la continuation du travail amorcé dans le service.

Les personnes qui viennent, souvent atteintes de psychose, d'autisme ou de problèmes d'attachement, se sentent menacées de l'extérieur : tout ce qui se passe autour d'elles est insupportable. L'équipe tente de leur donner de l'apaisement, dans la chambre d'apaisement, tout en allant souvent les voir, pour créer un lien, qui peut être apparenté au lien mère-enfant avec le va-et-vient (la présence-absence). Et progressivement, le lien va se complexifier, tout en évitant le lien duel : il faut un accompagnement « 1-1 » avec les personnes pour reproduire quelque chose du lien basique qui a souvent été problématique. Il faut mettre quelque chose en place pour traiter l'angoisse, car c'est par angoisse que cette exigence de présence continue est là, mais il ne faut pas reproduire ce lien dans le service. Il s'agit de rester dans le dispositif d'ensemble où tout est très repérable et simple, et où les personnes qui viennent comprennent très vite comment le service fonctionne.

Le programme de la journée exposé en détail tous les matins, avec pictogrammes et photos à l'appui, est charpenté par des activités bien différenciées. Des ateliers adaptés aux problématiques spécifiques de chaque personne sont organisés. L'atelier reproduit concrètement le travail de reconstruction psychique de la personne à partir de son donné propre. Le cadre en est fixe : deux animateurs, d'une part pour le lien duel, d'autre part pour soutenir et encadrer le travail d'animation avec de petits groupes de 4-5 personnes. Le dispositif est porteur. Les personnes se construisent les unes par les autres et par les animateurs, en miroir. Le travail basique et univoque au départ, va aller en se complexifiant. (Exemple : travail du tissu : au début, travail avec un tissu identique, puis différentes lamelles de différents tissus, largeur, texture...). Le travail d'apprentissage

devra être exporté dans d'autres domaines, ce qui va grandement dépendre de la personne et de ses capacités à s'approprier le dispositif. Pour les autistes surtout, l'intégration et l'instrumentalisation de l'environnement prend du temps.

A l'instar des ateliers, les moments de loisirs sont très cadrés. On passe d'un cadre très contenant à un autre. Il en va de même pour les loisirs. Durant cette phase d'apaisement toute relation est coupée avec l'extérieur du service.

La construction du savoir en partenariat avec l'institution qui accueille la personne ou la famille s'établit tout le long des trois mois de prise en charge par le service. Une anamnèse complète est réalisée à l'admission pour voir si l'indication se prête au type de travail clinique élaboré. Ensuite, il faut élaborer ensemble la construction et la transposition du dispositif ébauché à l'hôpital, dans le lieu de vie du bénéficiaire.

Si un délai de trois mois est fixé à l'hospitalisation, c'est en raison de la liste d'attente (évaluée à 2 ans pour les hommes) mais surtout parce qu'il est important, une fois ces repères mis en place, de ne pas exposer le patient aux crises des nouveaux arrivants qui disent toujours quelque chose de son angoisse archaïque. Il doit en sortant avoir une contenance suffisante pour pouvoir être bien, et même éprouver du plaisir.

Un suivi ambulatoire par la chef de service est possible pour le bénéficiaire et l'équipe après la sortie. Des lits tampons sont également disponibles pour les personnes qui en auraient besoin.

« Le nombre de demandes pose question. Il ne semble pas qu'il y ait plus de personnes en situation de double diagnostic aujourd'hui mais c'est la société qui s'organise autrement. Ces personnes étaient plus gardées au domicile auparavant. On les cachait. Il en reste encore d'ailleurs, et parfois dans des circonstances indescriptibles : dans un parc avec un couvercle dessus, faute de savoir gérer l'automutilation, par exemple. Mais de plus en plus, les gens viennent demander de l'aide positive, mais il faut que les moyens évoluent également !! Il faut adapter le cadre pour pouvoir tenir sur le long terme, soigner le réseau et s'y insérer comme un maillon, en lien avec un ensemble d'autres mailles. C'est cela un réseau : un ensemble de mailles. Ce qui a été mis en place dans le service, c'est un processus thérapeutique pour que ces personnes puissent intégrer quelque chose psychologiquement et n'aient plus de débordements pulsionnels, et qu'elles puissent partir dans une institution, avec un cadre adapté. Même économiquement, c'est plus avantageux de travailler de cette manière-là : c'est difficile de financer un hôpital avec 30 lits pendant 40 ans... Il y a maintenant un turnover, même s'il y a encore une partie des patients avec lesquels un travail a été réalisé et qui sont prêts à sortir, mais pour lesquels on ne trouve pas d'institutions dans le réseau AWIPH. Cette situation concerne une douzaine de patients qui sont dans le service depuis 7- 8 ans, en majorité des autistes qui nécessitent un encadrement important mais sont maintenant en attente de place pour pouvoir sortir. Il n'est pas bon qu'ils restent car ils doivent chaque fois essayer les crises des autres. La seule chose qui les maintienne à l'hôpital est le manque de places. Un patient là depuis 30 ans, qui a

beaucoup évolué, a un projet d'hébergement en SRA en vue. Il y a quand même des services qui acceptent d'accueillir les patients avec lesquels on travaille... Lorsqu'ils ont des places ! (chef de service) ».

4.4.4. Les situations de crise

Lorsqu'on parle de situations de crise, il convient de s'arrêter pour se demander qui est en crise, s'il s'agit d'un état de crise de la personne ou s'il s'agit d'un état de crise de la famille ou de l'institution. En fonction, les réponses pourront se moduler différemment :

Pour la personne :

Hospitalisation pour l'apaiser ou l'isoler, revoir sa médication

En dehors de la prison, il n'existe pas d'autre structure spécifique aussi cadrante et fermée que l'hôpital. Certaines personnes ont besoin de cette régulation élaborée de l'espace et du temps afin de retrouver des repères : horaires stricts de lever, laver, pause, diner, sieste, surveillance des entrées et sorties, activités dirigées (un chef infirmier en hôpital psychiatrique).

Il y a toujours une levée de bouclier importante par rapport à l'hospitalisation des personnes pour lesquelles les perspectives d'amélioration sont moindres ou lorsqu'on estime que les troubles du développement sont liés à des aspects caractériels ou éducatifs. Le patient ne pourra pas être accessible à un traitement et aura du mal à s'insérer dans un autre environnement.

Le travail du psychiatre avec ces personnes est de poser un diagnostic différentiel et de « revoir la polymédication diffusée à tort et à travers envers ce public » (un psychiatre en HG).

Consultation en ambulatoire avec une psychopharmacologie intelligente

« Dans des situations de crise, des demandes d'interventions ont été changées en suivi ambulatoire avec traitement pharmacologique adapté sans qu'il n'y ait camisole chimique : cela permet de soutenir l'équipe dans le sens où quelque chose est mis en place de l'ordre du traitement qui peut soulager la personne. La situation difficile est transitoire. Des propositions d'hospitalisation contractuelle de 15 jours pour revoir les traitements peuvent aussi être envisagées. Dans les situations de crise, on essaie de donner une réponse en consultation dans les 24h. Sinon via les urgences » (un psychiatre en HG).

Pour la famille et les équipes :

Les services de répit

Les services de répit permettent de relayer les parents durant trois heures minimum suivant un tarif moyen de 5€ de l'heure contre 10€ pour une journée en SAJA. Ils peuvent répondre à une situation d'urgence de la famille, mais pas à une situation d'urgence pour la personne elle-même. Une situation d'urgence pour la famille peut être une hospitalisation, un décès, un épuisement, un déménagement... Bref, toute situation de débordement. Mais la personne, elle, doit être stabilisée.

Des places de « court séjour » dans des institutions (2 dans la Région)

Le court séjour est une politique institutionnelle visant à laisser un lit libre pour être mis à la disposition de personnes dans le besoin. Il peut être utilisé 90 jours sur l'année et la subvention de l'Agence pour cette place est réduite à 1/3 de la subvention normale. Certains SRA ou SRNA ont réservé ces places aux personnes du centre de jour vivant au domicile de leurs parents pour du répit ou en raison d'urgences pour les parents (hospitalisation des parents, décès...). Ces places étaient ouvertes à tous auparavant, mais la pratique s'est avérée assez lourde administrativement, et assez perturbante au niveau de la vie du service.

En centre de jour, le court séjour peut être pratiqué également et les 90 jours transformés en deux jours par an toute l'année.

« Dernièrement, le SAJA a répondu à la demande d'une famille pour accueillir une jeune fille en grosses difficultés. Comme il n'y avait plus de place disponible et que la famille était à bout, ils l'ont accueillie en formule court séjour, 2 jours par semaine. La jeune personne avait des crises terribles. Sans prévenir, elle pouvait se jeter par terre et se fracasser la tête sur le sol. La famille avait conseillé du Risperdal en cas de crise. Mais malgré cela, les crises n'ont pas cessé. Trois éducateurs ne suffisaient pas pour la contenir et éviter qu'elle ne se blesse. Alertée, la CMI a pris la situation en charge, et elle a été hospitalisée trois mois. A la sortie, la situation n'était pas vraiment stabilisée. Le SAJA n'a pas osé la reprendre. A côté de la mobilisation des trois éducateurs, les crises à répétition insécurisaient les autres bénéficiaires. Elle a trouvé une place en SRA » (un directeur de SAJA).

En service T spécialisé pour le double diagnostic, 2 lits tampons

Dans le service, 2 lits sont réservés au répit pour les hommes et 2 pour les femmes. L'hospitalisation dans ces lits tampons ne peut excéder 3 semaines. Ces lits sont réservés aux personnes qui ont déjà été hospitalisées dans le service, pour réajuster leur traitement et revoir leur diagnostic. Leur existence est rassurante pour les parents des personnes vivant à domicile aussi bien que pour les services qui les accueillent. Savoir qu'ils ne sont pas seuls, et que dans le cas où ils ne sont plus à même ponctuellement d'assurer la prise en charge ou qu'en cas de dégradation de la personne, celle-ci pourra y être prise en charge, est fondamental. Ces lits ne sont disponibles que pour des personnes « connues », et qui connaissent également le service pour y avoir séjourné. Aucun travail de fond ne peut être réalisé avec quelqu'un de nouveau en une période si courte.

Cependant, si ces lits sont également réservés à du répit pour la famille, ou à des hospitalisations programmées, ils ne sont donc pas toujours disponibles en urgence.

Par ailleurs le service n'a pas les moyens en suffisance pour assurer des prises en charge de patients demandant un encadrement intensif tout le temps. Les admissions dépendent donc de la « lourdeur du service » à un moment donné et des pathologies présentées par les patients à ce moment.

En MSP, un lit de décompensation

Dans le groupe fonctionnant sur le modèle « socialisation, apprendre à vivre ensemble » mis en place dans la MSP, se retrouvent les personnes qui ont des problématiques de comportement. Un lit « de décompensation » y est mis à disposition de tout résident de la MSP connaissant un tel état.

Les CCSSD

Ils peuvent répondre dans l'urgence à des suivis à domicile, par exemple en cas d'hospitalisation d'un parent. Ils fournissent de l'aide également le week-end et les jours fériés.

4.4.5. Quelles ressources au sein des équipes?

Décoder le comportement...

Décrypter, faire parler le comportement problématique est la base de tout travail. Nous en avons reconstitué ci-après ce qui pourrait en représenter les différentes étapes rassemblées au cours de nos entretiens avec les différents services (tous services confondus) :

Evacuer les causes somatiques

« Le personnel est particulièrement attentif aux changements de comportement des résidents. Il les connaît bien sans avoir besoin nécessairement d'une grille. Cette observation minutieuse s'est révélée précieuse pour une résidente. Elle arrive dans le service en prioritaire parce qu'elle s'automutile en se tapant la tête avec les poings. Elle ne parle pas et les parents expliquent qu'elle se frappe tellement fort qu'elle est devenue aveugle. Les éducateurs l'observent et tentent de voir ce qui peut l'apaiser. Ils font revoir sa médication et découvrent qu'elle apprécie une musique assez rythmée. Elle paraît se frapper moins pendant quelques temps. Et puis elle recommence. Il semble de plus qu'elle a du mal à saisir les objets avec un de ses bras. Le médecin généraliste, sur les recommandations de l'équipe, demande un scan qui ne signale rien d'anormal. Les éducateurs continuent cependant à diagnostiquer un problème d'ordre physiologique. Un scan avec produit de contraste est demandé et il révèle une tumeur au cerveau de la taille d'un pamplemousse. Elle est opérée. Depuis l'opération, c'est une autre personne. Elle n'a pas retrouvé la vue, mais elle a recommencé à parler. Depuis 10 ans, elle disait où elle avait mal en se tapant la tête et ce n'est pas elle mais la tumeur qui l'a rendue aveugle (une directrice en SRA).

- via l'observation : si la personne mange moins, vérifier qu'elle ne développe pas de problèmes buccaux. Les gingivites sont fréquentes avec la prise d'antiépileptiques. La douleur peut provoquer des troubles du comportement, de même qu'une simple indisposition.

« Une personne a des comportements d'automutilation chaque fois qu'elle est indisposée. L'équipe a noté les dates sur le cahier d'observation. On peut prévenir la crise par un Nurofen » (un psychologue en SRA) ;

- via des prises de sang régulières ;
- en fixant des consultations chez des spécialistes, gynécologues... ;
- en révisant les traitements pharmacologiques.

S'inscrire dans la singularité de l'individu : son histoire, sa personnalité, son environnement proche, écologique, institutionnel et familial

« Se focaliser sur les données environnementales : y a-t-il eu des changements dans la vie de la personne, dans son entourage proche ? Quand la personne en a-t-elle été avertie ? Y a-t-il eu des changements institutionnels ? Des changements de politique de la direction, des départs ou arrivées au sein de l'équipe encadrante, dans les résidents ? Un changement dans les habitudes de vie, un changement de médecin traitant ou de médication ?... » (un éducateur en SRA).

Croiser les observations

Si le décodage est d'abord le fait de chaque intervenant dans le service, il convient surtout de ne pas en rester à ses propres observations, mais de pouvoir les mettre en perspective assez rapidement avec celles des autres membres de l'équipe afin d'élaborer ensemble une réponse et de ne pas porter seul le poids d'une situation complexe :

Réaliser des supervisions cliniques ou réunions d'équipe

- Permettre à l'équipe de mieux gérer émotionnellement ses rapports avec la personne ;
« Nous avons mis en place des supervisions hebdomadaires dans l'équipe. Chacun y vient avec une situation qui est lourde à porter pour lui. Les autres membres de l'équipe écoutent et tentent d'élaborer un travail clinique à partir de là et sur base du dossier de la personne tenu par l'éducateur référent. Soutenir l'équipe, prendre le temps de se soigner est important pour continuer à être soutenant. Ce travail de réflexion et d'élaboration clinique permet de diminuer les passages à l'acte ; c'est l'évaluation qui peut être faite du travail réalisé. Très souvent les équipes **projettent leurs propres désirs** sur les personnes ; notamment au niveau relationnel et affectif. Nous avons travaillé sur la **férocity du social** ; parfois l'éducateur est mis à mal par la structure même ; comment peut-il être à l'écoute de quelqu'un alors que lui-même n'a pas de liberté, doit rentrer dans le rang ? Qu'est ce que l'équipe ? L'équipe ça mène au quant-à-soi, au consensus ; la cohésion de l'équipe est toujours contre les personnes ; il faut aussi détricoter cela. Chaque personne doit pouvoir soutenir des positions de travail, même vis-à-vis de la direction (au niveau du travail relationnel) » (une directrice en SRA-SAJA-ETA).
- Avec l'intervention d'un tiers (autre service ou superviseur), faire surgir de nouvelles perspectives et ébaucher des solutions neuves ;
- Donner un nouveau souffle et une motivation à l'équipe ;

Veiller à la **circulation de l'information quant aux modifications de traitements** et les conséquences qu'ils peuvent induire au-delà du secret médical.

Elaborer **une approche globale de la personne** :

« Un cahier de communication fait le relais entre les aides familiales, les infirmiers et les services d'accompagnement. Il y a toujours moyen de se concerter avec l'équipe infirmière qui met en place le pilulier, administre les traitements et peut faire suivre si ceux-ci ne sont pas pris » (un assistant social en SAC).

Soigner la manière dont la solution est proposée

Lorsque la réponse est élaborée, il convient de

- tenter de la rééquilibrer et d'apporter une aide en incluant la personne, pour que le changement dans l'attitude de l'équipe face à celle-ci ne puisse être prise pour une sanction ou une punition... ;
- questionner les habitudes, mais en ne provoquant pas de changements brutaux qui, en général, peuvent être très destructurants pour les personnes qui ont besoin de stabilité et de sécurité ;
- ne pas se focaliser sur des symptômes mais tenter de percevoir ce dont ils sont les signes.

Etre créatif au niveau des prises en charge

Enfin, la réponse n'est jamais « déterminée une fois pour toutes », mais toujours en construction et reconstruction par :

La mise en place de dispositifs personnalisés :

« Suite à un changement institutionnel important entraînant modification des locaux et des groupes de vie, une résidente ne parvient pas à s'adapter. Elle provient d'un tout petit groupe de vie de 8 personnes dont seulement 4 en journée entourées de 2 éducateurs. Son nouveau groupe en compte le double. Elle refuse de s'alimenter et manifeste une certaine agressivité. On la change alors de groupe pour l'intégrer dans un groupe de 12 personnes, mais la situation ne s'arrange pas. Le service cherche une institution proposant des groupes plus petits. Mais les services ne comprennent pas la démarche : pourquoi, alors qu'elle a une place en institution devrait-elle en changer ? Pas de place. La personne est incluse dans le projet thérapeutique qui la dirige vers le service T spécialisé pour poser un diagnostic et pouvoir mettre en place un cadre. Suivant le diagnostic d'autisme réalisé, un nouveau traitement est mis en place et un cadre adapté à ses besoins construit, à savoir, le découpage de sa journée en activités beaucoup plus structurées et l'établissement dans la pièce de vie d'un chalet de jardin, pour elle. Un espace individuel trouvé pour elle au sein du groupe. Le changement est phénoménal. En un mois, plus de problèmes de comportement ! » (une psychologue en SRA).

La calinothérapie a également été mise en place dans certains services et porte ses fruits quant à l'expression des sentiments. La psychologue apporte des petits animaux, lapins,

cochons d'Inde, ... que les personnes peuvent câliner. Caresser l'animal, lui parler permet une certaine libération et un apaisement pour la personne.

D'autres services ont changé leur fonctionnement afin de permettre, pour les situations les plus lourdes, une prise en charge individualisée, par exemple avec un changement d'intervenant toutes les deux heures.

L'établissement de repères :

Différents moyens sont mis en place pour offrir un cadre bien balisé à ces personnes : des équipes distinctes pour les ateliers et l'hébergement afin de bien distinguer les deux dimensions, et la limitation des moments dits « informels » car ils peuvent susciter l'angoisse.

« Cela peut être tout simple : une personne, lorsqu'elle avait fini son repas, se mettait à hurler parce qu'elle ne supportait pas d'attendre. Nous lui avons confié la responsabilité de se lever et de servir de l'eau à tous ceux qui le souhaitaient. Elle s'acquitte de sa mission avec le sourire et ne crie plus. Une autre ne voulait pas manger avec les autres résidents. Nous lui avons fait une table séparée au fond du couloir donnant sur la salle à manger et le temps passant, la table s'est rapprochée et se trouve dans la salle à manger à côté de celle des autres... » (une éducatrice en SRA).

L'utilisation de pictogrammes et de photos permet aussi de laisser appréhender par tout le monde le déroulement de la journée. Pour certains, tout doit être prévu et découpé étape par étape.

« Si une sortie est organisée, il est important de savoir qui va conduire, combien de temps va durer le trajet, quelle voiture sera utilisée... S'il y a des travaux sur la route, cela peut être une catastrophe... Le fait d'en parler auparavant et d'envisager tout ce qui peut se produire rassure » (une éducatrice en SAJA).

La recherche d'environnements porteurs

« Lorsqu'une personne s'est autonomisée, si le service n'est plus en mesure de la suivre, il ne faut pas trop tarder à trouver d'autres solutions pour elle, afin qu'elle ne se dégrade pas en revivant les crises des autres résidents » (une responsable pédagogique en SRA-handicap profond).

Difficultés par rapport aux ressources internes

Différents freins ralentissent l'exploitation de ces ressources au sein des équipes :

- Un cloisonnement entre thérapeutique et pédagogique :
 - Dans les activités
 - Dans l'équipe ;
- Une place difficile à trouver dans l'équipe et un manque de temps global sont pointés par les psychologues dans les SRA/SRNA/SRT/SAJA ;

- Des positionnements délicats en interne entre le suivi individuel et les animations de groupe, entre la direction et l'équipe éducative ;
- Un temps de travail fort éclaté entre la coordination des PSI, la gestion des formations de l'équipe, l'accompagnement aux entretiens psychiatriques et la gestion des rendez-vous, la participation à des ateliers, les entretiens individuels avec les personnes, l'accompagnement des éducateurs dans la réflexion clinique, le lien avec les familles dans le cadre des demandes d'admission ou de réunions de synthèse ;
- Une absence de psychologue dans les SAC ;
- Un manque de psychologue dans les équipes IHP, MSP... quoique relevant du secteur de la santé mentale ; point de vue qui n'est toutefois pas partagé unanimement ! ;
- Une recherche laborieuse de psychiatres référents et des difficultés à les garder (turnover important qui problématise la création du lien pourtant fondamental dans le suivi) ;
- Un turnover dans les équipes qui questionne notamment la pratique des référents... ;
- Une diminution du nombre d'heures attribuées aux médecins dans les services AWIPH depuis quelques années, sous le couvert d'une argumentation selon laquelle « *les institutions ne sont pas des lieux de soin* »... ;
- Une pénalisation de l'institution par l'Agence lorsqu'elle accueille un nombre de personnes excédant les places subsidiées : elle doit alors rembourser le quotient réducteur ;
- Des tensions entre l'équipe et la direction au sujet des admissions de personnes en situation de double diagnostic qui épuisent les équipes ;
- Une faible culture de l'écrit chez les éducateurs, qui les handicape lorsqu'il faut remplir des grilles ou prendre le temps de formaliser les observations ;
- Un positionnement problématique dans le service entre un fonctionnement familial plus souple et dynamique, et un fonctionnement institutionnel plus formel et cadrant ;
- Un manque de formation dans les études du personnel encadrant en santé mentale au niveau des terminologies à utiliser, de la pharmacologie... ;
- Un manque de formation dans les études infirmières, psychiatriques et de médecine générale à la problématique du handicap ;
- Des communications difficiles avec certains parents : cela requiert un temps certain, une présence au domicile, que les équipes en raison de l'encadrement qui est le leur, ne peuvent pas toujours accorder ;
- Des problèmes de déplacements : pour accompagner les bénéficiaires aux rendez-vous médicaux en tout genre, aux loisirs, à la rencontre des parents. Les services de transport de personnes handicapées sont saturés de demande (surtout dans la botte du Hainaut).

« Le travail avec ces personnes est épuisant physiquement et moralement, ce qui implique souvent un turnover important dans les équipes. Il n'y a pas de reconnaissance par rapport au travail réalisé : les personnes crient, frappent, cassent, évoluent peu, ne remercient pas, n'ont pas toujours l'air heureux, insécurisent l'éducateur. Cette situation n'est facile à gérer pour personne, ni pour la direction, ni pour l'équipe, ni pour les bénéficiaires. Cela restreint aussi les activités au niveau du

service. Plus le handicap est lourd, moins les activités sont nombreuses et variées, et plus il y a de nursing et de temps mort dans la prise en charge. Il faut avoir les reins solides car il y a souvent beaucoup de casse et donc un CA non frileux qui accepte une prise de risques importante. Si on veut être cynique, quel intérêt ont les services à changer leur projet alors que, de toute façon, ils ont assez de demandes ? Les services qui font ce pas le font par idéal, par sens civique et parce qu'ils sont sollicités par les parents » (une assistante sociale en CCP).

4.4.6. Quelles ressources en externe ? Quelles collaborations ?

Avec les CMI

Il faut saluer le fait qu'en un an, tous les services consultés ont entendu parler des CMI, ont eu une présentation de leur travail, voire ont déjà fait appel à leurs services.

Les principales collaborations sont réalisées avec les services résidentiels AWIPH et les hôpitaux (surtout l'HP et un HG de Charleroi). Les CMI ont par ailleurs signé quelques conventions de prises en charge en milieu ouvert avec les SSM et les SPAD. Elles collaborent également avec une série de services du secteur social pour les réorientations, les loisirs, etc. des personnes incluses.

Les acteurs soulignent les points positifs suivants :

- Elle permet d'aborder de nouvelles pistes qui avaient échappé aux intervenants ;
- Elle facilite la concertation avec le réseau ;
- Elle aide dans la mise en place d'un nouveau cadre ;
- Elle met en confiance les intervenants hospitaliers ;
- Elle permet un travail de relais et d'interface avec la famille dans laquelle se rend la CMI ;
- Elle donne des outils d'analyse ;
- Elle permet la mise en place de convention (notamment avec SSM) ;
- Elle effectue un travail de sensibilisation et de formation ;
- Les temps de travail partiel sont favorisés dans les équipes des CMI de sorte que ces acteurs travaillent également dans d'autres services du secteur, ce qui facilite l'interconnaissance et l'élaboration du réseau.

Ils remarquent les points négatifs suivants :

- Le risque d'étiquetage supplémentaire en raison du passage par la CMI, qui inclut des personnes avec des troubles du comportement ;
- La CMI n'est pas une unité de crise. Il n'y a donc toujours pas d'autre relais pour la crise que l'hôpital ;
- Le manque de prestations sur le terrain ;
- Les outils d'analyse parfois difficiles à utiliser (encodage et réception des résultats) ;
- Le temps de constitution des dossiers et d'attente des analyses paraît parfois long ;
- L'équipe encore jeune...

Avec le service T spécialisé dans le double diagnostic

Tous les services le connaissent et bon nombre d'entre eux ont déjà fait appel à son expertise soit dans le cadre de sa pratique hospitalière, soit dans le cadre de consultations psychiatriques.

Ils soulignent les points forts de cette initiative :

- Le cadre mis en place dans l'unité ;
- La révision du traitement allant souvent vers un allègement progressif de la médication et adaptée ? en fonction des effets secondaires qui peuvent se manifester ;
- La mise en place d'ateliers thérapeutiques individualisés ;
- La pose d'un diagnostic différentiel éclairant ;
- Les réunions de préparation et de synthèse de l'hospitalisation avec les différents intervenants ;
- Les indications pour poursuivre le travail commencé et le suivi ambulatoire qui peut accompagner ;
- La mise à disposition de lits tampons dans le cadre d'hospitalisations programmées ou d'urgence.

Ils relèvent comme difficultés :

- La saturation du service et sa liste d'attente déjà fort importante ;
- Le caractère fermé du service lié à la phase d'apaisement qui est parfois difficile à vivre pour l'entourage de la personne qui ne peut ni la voir, ni l'entendre durant cette période, qui est un passage thérapeutique obligé.

Autres collaborations

Le tableau ci-après reprend les collaborations interservices. Il est tout à fait indicatif puisque nous n'avons pas demandé aux services de le remplir. Les **collaborations mentionnées spontanément** s'y retrouvent néanmoins et ce tableau a donc le mérite de mettre en évidence les collaborations qui sont vraisemblablement les plus fréquentes. Les cases vides indiquent l'absence de collaborations mentionnées. Ce qui ne veut donc pas dire pour autant que toute collaboration est inexistante. Le chiffre indique la fréquence selon laquelle le service a été cité dans le processus de collaboration.

	HG	HP	IHP	MSP	SSM	SPAD	CCSSD	Maisons d'accueil	CPAS	SUSA	Autres ¹⁵²	SRA-SRNA-SRT	SAJA	SAC
SRA-SRNA-SRT	6	12		2	5					5	7	9	3	4
SAJA	3				2	1	4	2	3	3	5	2	6	2
SAC	2	3	3		2	3	3	3	3	3	4	3	2	2
HG		2	3		1	4		4	3		2	5		3
HP	2	1	5	3		2		3	2		2	12		2
IHP	1	4	1	1		2			2		1			3
MSP		1	1	2					1		3	2		
SSM	2				2	4	3		7	2	6	5	2	2
SPAD	2	4	2		3	4	4		4		2			3
CCSSD					3	4		2	2		6		2	2
M-accueil	1	3	2	1	2		2		3		4			4

Tableau 18 : Tableau indicatif des collaborations entre services, telles que mentionnées spontanément par les personnes interrogées dans le cadre de l'étude.

Avec les HG : les collaborations ne sont pas faciles. Ils acceptent les personnes en situation de handicap dans les situations d'urgence ou avec certains services qu'ils connaissent par les consultations. Ils acceptent des hospitalisations préparées dans une optique de répit clairement définie. Certains services consultent également dans les hôpitaux généraux pour des problématiques d'assuétudes, ou dans le cadre de supervision pour obtenir de l'aide quant aux comportements sexuels déviants. Il n'y a pas de convention entre les services et l'hôpital. Les collaborations se font de manière informelle. Il est difficile pour les parents et les services d'avoir un retour sur la période d'hospitalisation.

Les HG collaborent avec les SPAD pour assurer la continuité ambulatoire de la prise en charge ainsi qu'avec les SAC, dans la recherche de logement, la mise en place éventuelle d'un administrateur de biens. Le service social de l'hôpital est également en lien avec les CPAS dont ressortissent beaucoup de patients dans cette région précarisée.

Avec les HP : beaucoup de collaborations avec des services AWIPH, avec l'hôpital psychiatrique et le service spécialisé dans le double diagnostic ainsi qu'avec un autre service T. On note également beaucoup de collaborations avec des HP de Mons et de Namur. Certaines solutions mixtes d'hospitalisation de nuit de l'hôpital et de fréquentation de SAJA ou ETA, voire MRS, ont pu être mises en place.

Avec les IHP : peu de collaborations avec les services AWIPH sauf pour les services issus du même PO qui collaborent avec les SAC, les SRT et éventuellement les SRA. Les IHP collaborent avec les SPAD et HP ou HG. On peut s'étonner également qu'il n'existe pas plus de collaboration entre IHP et SRT, des services qui ont tous deux une visée de transition vers une plus grande autonomie des personnes...

¹⁵² Urgences sociales, abris de nuit, maisons maternelles, AMO, SIS, SISD, maisons d'accueil, administrateurs de biens, MRS, Répit. Les collaborations les plus fréquentes se font avec les maisons de repos et les urgences sociales.

Avec les MSP : peu de collaborations avec les services AWIPH, si ce n'est pour des réorientations éventuelles ; elles participent à des activités d'intégration avec un SRA, mais de manière informelle. La MSP collabore beaucoup avec l'HP dans le cadre de ses admissions et en bénéficiant de l'infrastructure du site, des activités communes sont mises en place. Pas de collaboration avec les SAC. Elle collabore également parfois avec les IHP dans le cadre de la réalisation d'activités communes.

Avec les SSM : les services AWIPH font assez peu appel aux SSM en matière de suivi. Quand il y a consultation, il s'agit de prises en charge assez ponctuelles ou concernant la parentalité ou la thérapie de couple.

Les *SRA-SRNA-SRT* mentionnent, notamment, pour éclairer ce constat :

- la difficulté de conduire et d'accompagner les personnes aux rendez-vous ;
- la difficulté d'obtenir des rendez-vous dans de brefs délais quand ils ou la personne en ressentent le besoin.

N'étant pas un service d'hébergement, *les SAJA* font rarement appel aux SSM, laissant cette prérogative aux parents. Peu font cependant cette démarche, ayant déjà passé pas mal de temps en tests et bilans psychologiques de toutes sortes.

C'est encore *les SAC* qui établissent le plus de collaborations avec les SSM vers qui ils relaient principalement les problématiques de parentalité. Un SSM a mis en place un « objectif parentalité » vers lequel plusieurs personnes déficientes ont été orientées. Les bénéficiaires du SAC consultent aussi pour des problématiques d'assuétudes. « *La personne en situation de handicap ne réalise pas nécessairement qu'elle en a besoin, que ça peut lui faire du bien de consulter. Il faut donc que la sauce prenne tout de suite, que le contact soit bon sinon elle ne voudra plus y retourner. Car à cela, s'ajoute encore le préjugé de « je suis peut-être déficient mais je ne suis pas fou.... Or, comme il y a aussi des réticences de la part des psys, ce n'est pas évident... »* (un éducateur en SAC)

Par ailleurs, pour les quelques demandes prises en charge, les équipes n'ont pas de retour de la part des SSM. Ils ne participent pas aux réunions d'équipes et ne relaient pas d'informations vers elles.

Les SSM en effet, se disent peu outillés pour ce type de public, qu'ils proviennent de SRA, de MSP ou d'IHP, et très peu de collaborations sont mises en place. Les CMI ont dernièrement établi des conventions avec quelques services. Une demande a été acceptée mais, ils n'ont pu répondre aux autres en raison de leur planning surchargé. De même, ils peuvent difficilement prendre le relais d'une hospitalisation en hôpital général, le délai de trois semaines étant trop court pour mettre quelque chose en place au niveau ambulatoire avec eux.

Ils répondent aux demandes de bilans d'admission et de réévaluation qu'ils renvoient aux bureaux régionaux (certains les envoient également dans les services en copie). La famille n'a en général pas accès à ces bilans. Une lecture peut en être faite pour cette dernière.

Les Projets pilotes SPAD : ils collaboraient beaucoup avec les SAC lorsqu'ils ont été créés. Maintenant le public s'est divisé de lui-même entre SPAD et SAC, en fonction de l'orientation plus « santé mentale » ou « handicap » de leur problématique. Les projets pilotes regrettent le manque de collaboration actuelle dû à un manque de temps, même si les collaborations se pratiquent encore chaque fois que c'est possible et pertinent. Il est à relever que les SPAD n'ont pas de mission d'accompagnement si l'on s'en tient aux directives ministérielles en place depuis 2001...

Le CPAS : a des collaborations avec les SAC et les SAJA, ce qui est facilement explicable par le milieu extrêmement précarisé de la région ; collaboration également avec les hôpitaux dans le cadre de réorientation et de recherche de logement.

Le SUSU : les services collaborent beaucoup avec cette émanation de l'université de Mons spécialisée dans l'autisme et ses troubles ; beaucoup de personnes sont d'ailleurs suivies encore aujourd'hui en consultations privées par son ancienne directrice.

Les SAC, en milieu ouvert, développent énormément de collaborations avec le secteur social, les services de soins, les administrateurs de biens, les SRT, les SSM, les CCSSD...

Les services AWIPH collaborent également entre eux, en mettant en place des échanges de personnes, via l'organisation de camps communs, l'invitation à des fêtes de Noël, Saint Nicolas, Portes ouvertes...

A noter encore des collaborations de tous les services avec des *MR*. Voire même des accords pour des prises en charge mixtes.

Difficultés par rapport aux ressources externes

Les différences de logique entre la logique médicale et la logique psycho-sociale

La logique médicale et la logique psycho-sociale fonctionnent assez différemment, dans la manière d'appréhender la personne et son accompagnement global : le service travaille sur des projets à plus long terme, en mettant en place des stratégies avec les familles, avec les résidents, un travail sur la qualité de vie, ... Il essaie d'avoir une vision globale de la situation et ne met pas en place une relation hiérarchique avec le bénéficiaire, mais plutôt une relation de partenariat dans la formulation d'hypothèses. Le psychiatre est là pour soigner. Certains sont attentifs aux observations des éducateurs, mais les équipes éducatives ont souvent l'impression d'avoir assez peu de crédit par rapport à ce qu'elles peuvent amener au regard du personnel médical et soignant. Le médecin coordinateur, lorsqu'il y en a un, à défaut le psychologue, est souvent le vecteur de communication.

Le manque d'alternative ambulatoire au niveau des prises en charge

Les services relèvent la difficulté de trouver des thérapeutes qui acceptent leur population en ambulatoire. Les SSM ne sont pas disponibles et se disent mal outillés pour ce public.

Et lorsqu'il y a effectivement suivi en SSM, aucun retour ou contact n'est établi avec ce dernier. Les services se rendent aussi aux consultations psychiatriques des hôpitaux.

Le manque de formation des médecins traitants

Les collaborations avec les médecins traitants sont difficiles. Certains prescrivent une médication sur demande des parents sans même voir la personne. Il est par ailleurs difficile de gérer la médication, et la diminution des heures affectées au médecin dans l'institution rend encore plus difficiles les collaborations.

Le turnover des intervenants et le manque de formalisation des collaborations

Il n'est pas rare que les psychiatres changent de service ce qui complique le suivi pour les personnes. Il faut alors recommencer les recherches et retrouver une relation de confiance avec une nouvelle personne, un nouveau contexte, une équipe,...

La précarité institutionnelle de certains projets

Comme souvent dans le non-marchand, les nouveaux projets voient le jour dans le cadre d'appel à projets pour une durée limitée : projet pilote, projet thérapeutique,... Leur renouvellement est toujours incertain, ils ne bénéficient pas d'un cadre décretaal et leurs emplois sont précaires, ce qui peut laisser présager un turnover plus important des équipes dans ces projets. Il va sans dire que c'est là une difficulté pour les collaborations qui, comme nous l'avons souligné, se tissent surtout dans des relations interpersonnelles. Ce qui laisse penser à certains « *qu'on préfère toujours créer du spécialisé plutôt que de renforcer le champ d'action de l'existant* » (un directeur d'IHP).

Difficultés de déplacement

Difficulté de collaboration avec les services de mobilité du type âge d'or, TEC. Il faut parfois téléphoner deux mois à l'avance pour réserver. Il n'est pas toujours possible non plus pour les services de poursuivre certains suivis en raison des longueurs de trajets inhérentes à ce maintien.

Les différents modes de subventionnement des services

Autre obstacle aux collaborations : les différences de subventionnement. Il n'y a pas assez de temps pour jeter des ponts et la structure fait qu'on travaille chacun dans son secteur. Une certaine lourdeur administrative peut également freiner la collaboration inter-service ou inter-secteur.

4.4.7. Quels référentiels et outils ?

Les référentiels

Il n'y a pas de référentiel prédominant. En fonction des situations, les services adaptent leur prise en charge : comportementaliste, systémique ; psychothérapie institutionnelle, psychanalyse (peu),...

Les outils

On peut les regrouper en catégories : outils d'évaluation, outils diagnostics, outils relatifs à la communication, à la qualité de vie, outils pédagogiques (éducatifs) en lien avec le projet de vie ou le dossier du patient. A distinguer également dans ces outils, ceux qui sont centrés sur la personne et ceux centrés sur le fonctionnement ou l'organisation du travail de l'équipe.

Il est intéressant de remarquer que rares sont les équipes qui utilisent des outils tout faits. Les équipes puisent dans diverses sources et formations, ainsi que dans leur expérience propre pour élaborer leurs propres outils. Les grilles sont rarement utilisées in extenso. Les équipes mettent effectivement en avant le temps important que requiert l'utilisation de ces outils qui, s'il n'est pas octroyé en plus, doit se prendre au détriment de la personne en situation de DD. La difficulté d'interprétation et la formation préalable que requiert l'utilisation de ces outils sont également soulignées comme frein, ainsi que le peu de culture de l'écrit des éducateurs.

Cette appropriation des outils est positive mais il faut cependant signaler qu'elle pourrait se constituer également en obstacle par rapport à une certaine objectivation, puisque le produit maison sera nécessairement teinté de subjectivité institutionnelle,... Mais faut-il se départir de cette subjectivité ? Une véritable objectivité est-elle pensable ou souhaitable ?

	Outils centrés sur la personne et son environnement	Outils centrés sur le fonctionnement de l'équipe
Outils diagnostiques, ou d'évaluation	Dash III DSMIV PPH Grille ASSTSAS Grille ABS Grille EBCA Echelle du vieillissement Grille d'observation des comportements (Educ Autisme UMH) Grille d'appréhension de la douleur chez la personne non parlante : évaluation de la douleur chez les personnes handicapées mentales	Grille d'évaluation personnelle du gestionnaire Grille d'évaluation de l'organisation pour le gestionnaire et les cadres
Outils de communication et information	Langage des signes-gestuel Cahier de communication pour les familles Utilisation d'illustrations, émoticônes, pictogrammes	Cahier de communications et fiches d'observation Supervisions et interventions Formations et colloques (notamment sur le vieillissement, le deuil, les soins palliatifs,

	Rédaction de documents en « facile à lire » Ecriture phonétique	la santé mentale : sa terminologie et la manifestation des troubles, la sexualité, sur la gestion des émotions face aux agressions, les soins d'urgence, le symbolisme etc....) Charte du service Code éthique du service
Outils relatifs à la qualité de vie	Comité d'usagers Enquête de satisfaction Groupe de parole	Gestion participative Approche positive Valorisation des rôles sociaux
Outils éducatifs ou pédagogiques	PSI : projet individuel de la personne en situation de handicap	Dossier d'anamnèse psychosocial PSI

Tableau 19 : Outils recensés à partir des interviews réalisés dans le cadre de l'étude.

Il serait intéressant dans le cadre d'une étude ultérieure de pouvoir compléter et documenter ce tableau. Nombre de services souhaiteraient disposer d'une documentation plus approfondie sur les outils disponibles : mode et conditions d'emploi...

4.5. Quels besoins ?

4.5.1. Soutien

- Surtout pour les équipes qui accueillent des personnes avec un handicap lourd (114, 115, catégorie C), il est important de pouvoir se sentir soutenu et compris dans son travail. L'accueil de personnes nécessitant un nursing important, de personnes qui n'ont pas accès à la parole, ne savent pas se déplacer, crient, frappent, manifestent des troubles du comportement, est épuisant et ne permet pas la possibilité de beaucoup d'activités extérieures. Les équipes peuvent éprouver un sentiment d'isolement, de surcharge, de fatigue physique et psychique qui devrait pouvoir être anticipé.
- Besoin de supervision au sein du service afin de pouvoir déposer et partager en équipe les situations lourdes à porter.
- Besoin de se donner des temps de formation et d'échange avec d'autres services pour retrouver ce qui fait le sens de son travail et se sentir compris en son sein.

Une question à se poser pourrait être celle-ci : qu'est-ce qui est mis en place par les directions en termes de soins de l'équipe lorsqu'elle exige des prises en charges complexes ?

4.5.2. Formations

- Elles participent au renouvellement de la motivation, permettent de souffler, de s'exprimer, de se sentir compris dans le travail réalisé, de mettre sa pratique en perspective avec d'autres.
- Besoin de formation en santé mentale sur : la terminologie, la pharmacopée, le secteur (présentation des différents services et spécificités), l'utilisation d'outils (comme les grilles...) pour le secteur Handicap.
- Besoin de formation : sensibilisation aux spécificités de la population en situation de handicap pour le secteur SM.
- Besoin de formations communes et intersectorielles : au lieu de laisser s'organiser des formations en vase clos dans les différents secteurs, organiser des formations, journées d'études,... intersectorielles, pour que les intervenants puissent se RENCONTRER et partager leurs vécus et dispositifs spécifiques.
- Difficultés : avoir des formations enracinées dans la réalité de terrain et pas trop théoriques ; libérer du temps pour ces formations ; le coût de certaines formations.
- Echanges de personnel.

4.5.3. Informations

- Avoir un répertoire des services « Santé Mentale et Handicap Mental » et de leurs spécificités, modes de fonctionnement,...
- Avoir une meilleure connaissance des aides et du fonctionnement administratif liés à la reconnaissance du handicap via AWIPH, « Vierge Noire », Forem,...
- Avoir un aperçu des collaborations possibles entre services (et autorisées sans qu'il ne soit question de double subventionnement).
- Quid des catégories AWIPH : chiffres et lettres ?

4.5.4. Transport

- Aide en termes de mobilité pour conduire et accompagner les personnes à des rendez-vous médicaux ou autres ;
- Renfort des services de transport existants pour les personnes en situation de handicap, qui sont saturés de demandes ;
- Recherches de solutions pour que certaines personnes en situation de handicap ne passent par trois heures par jour dans les bus pour se rendre dans leur SAJA depuis leur domicile.

5. Conclusions et pistes

Ce chapitre s'appuie sur les 4 chapitres précédents, c'est-à-dire sur les observations amenées aussi bien par les familles des bénéficiaires que par les bénéficiaires eux-mêmes et les professionnels du terrain. Ces quatre chapitres ont fait état d'un certain nombre de **constats communs**... dont nous allons tenter ici de retracer les grandes lignes, tout en mettant en avant les pistes proposées par les familles, bénéficiaires et services eux-mêmes afin d'améliorer cet état des lieux et de lutter contre l'exclusion. Nous le déposons au terme de cette recherche comme matériau à travailler et exploiter.

Avant d'aller plus loin, il nous faut toutefois rappeler les **limites** de cette étude dont l'objectif était de faire un état des lieux des dispositifs en place sur le territoire de la PFRCC en matière de handicap mental et de santé mentale.

5.1. Synthèse des constats

En raison du temps imparti, nous avons rayonné à partir des services qui nous semblaient directement concernés par notre problématique, à savoir et a priori, les services résidentiels et de jour AWIPH, les services résidentiels en santé mentale et bien-sûr les services spécialisés dans le double diagnostic qui nous ont permis d'entrer en contact avec les familles et bénéficiaires. Nous avons ainsi pu constater que cette population très hétéroclite était effectivement majoritairement présente :

- dans les **SRA** (36,8 %, ce qui par rapport à la population accueillie représente plus ou moins 335 personnes)
- en **MSP** (52,9 % ce qui représente par rapport à la population accueillie 72 personnes)

Mais proportionnellement, elle est également très importante :

- dans les services d'accompagnement, **SAC** (39,7%)
- et ensuite dans les **SAJA** (27,5%)

Ce qui représente, si on y ajoute le **Répît**, plus ou moins 194 personnes DD en milieu ouvert. Il faut cependant nuancer ce résultat puisque les 112 personnes en SAJA peuvent vivre également en résidentiel AWIPH ou autre.

Si on considère qu'1/3 seulement de la population accueillie en SAJA vit au **domicile**, ce qui semble en dessous de la réalité selon les chiffres dont nous disposons, cela porterait à 120 le nombre des personnes en situation de DD vivant au domicile.

On peut donc dire qu'au moins **25,7 % de cette population est prise en charge en milieu ouvert** sur le territoire de la Plate-Forme.

Comme nous l'avons vu, le public ciblé par cette notion de double diagnostic est assez hétéroclite. La majorité des personnes se trouvant dans les SAC comme dans les SRT ne sont pas des personnes de grande dépendance. Par contre le public des SAJA est plus différencié et quelques situations de grande dépendance vivant au domicile y sont prises en charge. Le constat des parents rencontrés et des intervenants est toutefois identique à ce

sujet. Il n'est pas souhaitable que ces situations soient prises en charge au domicile. Les aidants proches ne peuvent se transformer en infirmier et pédagogue sur le long terme et l'accompagnement constant que requièrent ces situations n'est ni tenable, ni souhaitable pour la personne.

Au fil des entretiens, nous avons contacté **d'autres services** qui collaboraient avec les premiers, mais n'avons pu être exhaustifs. Cet état des lieux pourrait ainsi être complété par une investigation des pratiques concernant notre public, du côté des MRS, des SIS, des services d'urgences sociales (CPAS), des CRF, des CFPSPH (Centre de Formation Professionnelle Spécialisée pour Personne Handicapées), ETA,... Les trois premiers ont été cités un certain nombre de fois au niveau des collaborations interservices, la maison de repos notamment, s'offrant dans certaines situations comme un lieu propice à l'accueil de personnes en situation de handicap mental n'ayant pourtant pas l'âge requis pour y entrer.

Il semble, pour les quelques ETA et CFP contactés, que notre public n'y soit que peu, voire pas du tout représenté, mais le sujet serait peut-être à creuser davantage. Il n'est effectivement pas rare que les services se disent non-concernés par cette problématique de double diagnostic parce que ce terme n'évoque rien (ou évoque autre chose comme une problématique de santé mentale et des assuétudes) pour eux ou qu'ils n'osent pas se dire concernés de peur de se voir étiquetés « accueillant ce type de population ». C'est souvent dans le courant de l'entretien que les langues se délient.

Enfin, les CRF sont les grands absents de cette étude. Contrairement à la région liégeoise, il semble qu'il y en ait assez peu dans la région qui nous intéresse, et que ceux qui s'y trouvent n'accueillent pas d'adultes, ou une population adulte avec un handicap spécifique tel, par exemple, que les personnes cérébrolésées que, pour des raisons méthodologiques, nous avons exclues de notre cadre de recherche. Il est cependant intéressant de noter que certaines initiatives locales allient pour cette population, un CRF, un SAJA, un SRA et un SAC dans le même PO. Une initiative qui pourrait peut-être s'ouvrir à un plus large public... Dans la région en effet, on peut également souligner une meilleure circulation des personnes entre services lorsqu'un même PO les réunit, ce qui facilite la concertation et le passage entre services.

Pour le public de cette étude, il n'existe **pas dans la région de lieu de vie privilégié**, de service résidentiel spécifique. Aucune condition d'admission dans les services ne mentionne ce double critère. Et comment effectivement pourrait-il exister des services spécialisés pour une problématique qui, comme nous l'avons décrit tout au long de ce rapport, brasse des situations aussi différentes que complexes ? Les services spécialisés dans le double diagnostic peuvent être un relais, une aide ponctuelle pour ces situations. Nous avons souligné qu'ils pouvaient prendre en charge 20% des personnes concernées dans l'état actuel des moyens. Mais il est à souligner que l'un de ces dispositifs arrive en fin de projet et n'existera désormais plus en tant que tel et que des listes d'attente existent pour le milieu hospitalier qui ne peut pas non plus prendre en charge à tout moment, en raison des moyens qui sont les siens, des situations exigeant un accompagnement

important. Et rappelons-le encore, ce ne sont pas des lieux de vie. Il existe des services résidentiels qui ont un agrément spécifique pour les autistes psychotiques, d'autres qui ont un agrément pour les troubles persistants du développement et d'autres encore, ... mais ils n'épuiseront jamais à force de spécialisations la diversité et la complexité des demandes. Cette spécialisation pourrait même engendrer plus d'exclusions encore.

Plus qu'une question de spécialisation, de catégorisation de la personne, il y a des dispositions tout aussi plurielles et complexes à mettre en place pour pouvoir entendre, creuser et se laisser questionner par ces troubles ou comportements problématiques. Que veulent-ils signifier ?

Plutôt que d'en imputer la responsabilité au handicap, **objectiver** les facteurs environnementaux (proches, écologiques, institutionnels), somatiques ou psychiques que ces troubles du comportement pourraient traduire (Cf. Processus de Production du Handicap – Voir I^{ère} partie de l'étude) est vraisemblablement une voie à suivre.

Et on peut effectivement parler de traduction si l'on admet qu'il s'agit bien là d'un **langage**, d'un code personnel par lequel la personne veut dire quelque chose, code qu'il sera d'autant plus important de déchiffrer que la personne est limitée dans ses moyens d'expression verbaux.

Il nous faut souligner que cette voie à suivre demande du temps, un grand investissement personnel, des moyens humains et des supports pour les équipes en place.

Les *focus-group* ont par ailleurs fait état de certains **besoins qui ne sont pas différents des nôtres**, si ce n'est que, du fait de leur handicap, les personnes se trouvent dans une situation de dépendance, plus ou moins grande, qui nécessite un encadrement et un accompagnement adéquat. Elles sont donc souvent, lorsque le handicap est important, et faute d'autres solutions, amenées à vivre en permanence en collectivité, ce qui est potentiellement source de difficultés (bruit, disputes, privations, vols, etc.) et induit la mise en œuvre d'un projet individuel compatible avec cette collectivité. Afin d'atténuer les désagréments de cette vie communautaire, la plupart des services tendent à privilégier les **petites structures de type familial** ou, dans les services importants, une organisation en unités de vie à dimension plus restreinte. A côté de ce facteur « collectivité », un facteur « stabilité-sécurité » est également à mettre à l'avant-plan. Si la situation de handicap induit des difficultés d'adaptation, il est important de trouver ce facteur au sein des équipes comme au niveau institutionnel. Or, en général, les **parcours sont jalonnés de ruptures** consacrées par une grande diversité de prises en charge.

Mais que faire lorsque la compatibilité vacille ?

Les intervenants et les parents nous ont livré différentes pistes à ce sujet. Depuis la mise en œuvre en interne de pratiques nouvelles et créatives plus individualisées, en passant par les tentatives de prises en charge plurielles quand elles sont possibles via des collaborations, jusqu'à la recherche d'un milieu de vie plus approprié.

Cependant, nous l'avons dit et répété tout au long de ce rapport, illustré dans les récits de vie, il y a clairement une **circulation problématique dans les secteurs. Soit que les personnes ne circulent pas, soit qu'elles circulent trop, en tout cas elles ne sont, bien souvent, pas en mesure de poser librement ce choix.** Ce qui est contraire à la convention de l'ONU¹⁵³, prônant dans son art. 18, le libre choix de son lieu de vie.

Certains attribuent cette circulation problématique à un **manque de places**, d'autres à une **mauvaise répartition des places** entre les services. Quoiqu'il en soit, que l'on s'allie à l'une ou à l'autre position, il semble que dans les deux cas, il y ait une inadéquation de l'offre à la demande, dont peuvent pâtir les personnes.

Rappelons encore que cette problématique du double diagnostic n'est pas une problématique isolée puisque nous l'avons vu, elle concerne un peu plus **d'¼ de la population institutionnalisée** (toute offre confondue) sur le territoire de la Plate-Forme et cela sans prendre en compte les personnes qui ne sont pas inscrites dans les services. La réforme des soins de santé mentale et le vieillissement des personnes en situation de handicap et de leurs familles, risquent encore de **durcir** ce constat.

S'il n'appartient pas aux parents ou aux intervenants de créer de nouvelles places, quoiqu'ils soient à l'origine de nombreux services aujourd'hui agréés, ils peuvent agir en termes de **prévention**. Nous avons effectivement établi qu'elle était fondamentale pour éviter la dégradation de certaines situations en tentant de mettre en place un environnement porteur pour la personne, en l'inscrivant dans un projet individualisé adapté à sa personnalité qui tentera de lui assurer un bien-être et une certaine qualité de vie, en mettant en place un cadre de référence facilement repérable et notamment encore en anticipant les changements qui pourraient la déstabiliser et en évitant les poly-médications (cf. effets mille-feuilles).

Il va sans dire cependant que toute l'énergie que demande cette mise en œuvre ne peut se faire sans son corollaire qui est **un soutien important des équipes**. Celui-ci peut prendre la forme de supervisions, de formations, de coaching selon différentes modalités,... mais il est fondamental que l'équipe puisse s'y ressourcer.

¹⁵³ La Convention relative aux droits des personnes handicapées a été adoptée le 13 décembre 2006 au Siège de l'Organisation des Nations Unies à New York et a été ouverte à la signature le 30 mars 2007. On a compté 82 signataires pour ce qui est de la Convention, 44 signataires pour le Protocole facultatif et 1 ratification de la Convention. Ce nombre de signataires d'une Convention de l'ONU au premier jour est le plus élevé de l'histoire. C'est le premier grand traité du XXI^e siècle en matière de droits de l'homme Ceci marque une « mutation » dans les attitudes et les stratégies envers les personnes handicapées.

5.2. Pistes de travail

Différentes pistes ont ainsi été proposées tout au long de ce parcours par les différents protocolaires. Nous les avons rassemblées de la manière suivante :

- Les pistes préconisant des aménagements administratifs
- Les pistes permettant d'améliorer le « travail à plusieurs »
- Les pistes liées aux formations ou initiatives locales à diffuser ou adapter
- Les pistes visant à compléter les dispositifs en place actuellement
- Les pistes liées à des représentations ou images véhiculées
- Les pistes liées à la prévention

Il va sans dire que certaines pistes pourraient se retrouver à divers endroits.

5.2.1. Des aménagements administratifs

1. Travail de clarification et simplification administratives :

- Clarifier au niveau politique ce qui relève du handicap physique/mental et du handicap psycho-social (moins de compartimentage au niveau des subventions) ;
- Alléger les procédures freinant le travail interinstitutionnel et les initiatives de prises en charge intersectorielles ;
- Informer sur le fonctionnement de l'AWIPH, les classifications utilisées, les différents types de services, le système des conventions et agréments nominatifs ;
- Harmoniser les évaluations : en ce qui concerne l'accès à l'emploi, il y a 5 évaluations différentes du handicap : selon l'AWIPH, le SPF personne handicapée, le FOREM, la mutuelle, l'action sociale ;
- Eclaircir les procédures « juridiques » à disposition des personnes en situation de handicap : mise en minorité prolongée, mise en observation,...

2. Obtenir des cadres légaux :

- Pour l'hébergement de personnes en situation de handicap dans des familles d'accueil ;
- Pour la reconnaissance et le maintien des droits de l'aidant proche ;
- Pour les projets pilotes : certains projets sont effectivement en place depuis près de 10 ans et n'ont pas de cadre décréteil permettant de les pérenniser et d'assurer l'emploi des travailleurs qui s'y investissent.

3. Questionner la répartition des lits d'hospitalisation :

- Interroger l'absence de lits T à Charleroi, et dans la botte de Chimay ;
- Parer aux listes d'attente pour les lits A en instaurant des lits de crise permettant des hospitalisations de courte durée ;

- Prendre en compte la durée : de longues hospitalisations psychiatriques peuvent avoir une dimension thérapeutique pour le patient dont le temps psychique n'est pas toujours le même que le temps de l'institution ;
- Gérer les troubles du comportement avec risques potentiels de passage à l'acte ne peut se faire que dans une structure matérielle (unité fermée) et humaine (personnel soignant) comme celle de l'unité psychiatrique ;
- Creuser les perspectives de changements à venir suite à la réforme des soins de santé mentale (Réforme dite « 107 »)¹⁵⁴.

4. Prévoir des incitants à l'accueil des personnes en situation de DD :

Selon diverses formes, par exemple :

- Prévoir du personnel supplémentaire pour un accompagnement plus individualisé ;
- Etablir des conventions avec un SSM pour un suivi individualisé de la personne ;
- Prévoir un temps de supervision clinique de l'équipe pour ces situations complexes en concertation avec d'autres secteurs ;
- Renforcer les heures de psychologue dans l'équipe ;
- Etablir des collaborations avec des hôpitaux de jour ;
- Etc.

5. Evaluer et contrôler bien-être et qualité de vie dans certains services :

- Les parents attirent l'attention sur le fait que tous les services ne sont pas équivalents en termes de qualité de prise en charge et sur le fait que des inspections ou des contrôles doivent se faire régulièrement. Surtout pour les services qui n'ont qu'une autorisation de prise en charge ;
- Des enquêtes sur la qualité de vie sont réalisées dans certains services. Ces pratiques pourraient être généralisées auprès des bénéficiaires et familles dans tous les services.

5.2.2. Améliorer le « travail à plusieurs »

1. Faciliter la circulation entre les services :

- Aménager des passages en douceur entre SRA et SRT, la possibilité d'arriver progressivement dans un nouveau service avec d'éventuels allers-retours entre les services pour éviter les passages brutaux et permettre aux personnes d'oser la mobilité ;
- Permettre une plus grande circulation des personnes au sein des services AWIPH, entre SRT et IHP, SAC,... pour combler la difficulté du manque d'activités le week-end ;
- Permettre plus de concertation entre SPAD et SAC ;

¹⁵⁴ Voir <http://www.psy107.be/SiteFiles/Wallonie.pdf%20def.pdf>

- Faciliter les passages entre IHP et SPAD par exemple en incluant, comme c'est déjà le cas en CMI (cfr deux initiatives probantes sur le territoire), des personnes travaillant à mi-temps dans les deux équipes, ce qui facilite le suivi et permet de maintenir un fil rouge ;
- Anticiper les passages entre les services (ou internats, enseignement spécialisé) pour jeunes et les services adultes afin d'éviter les périodes de latence ou d'errance inter-service qui caractérisent pour beaucoup le passage, déjà difficile à gérer, de l'adolescence à l'âge adulte. Favoriser les rencontres et l'inter-connaissance,...

2. Permettre au SSM d'avoir un rôle de tiers dans les prises en charge :

- Dégager du temps pour la concertation avec les services envoyeurs vers les SSM, notamment par une participation aux réunions de synthèse de ces équipes ;
- Organiser concrètement des possibilités de relais en SSM dans le suivi des hospitalisations ;
- Avoir un rôle actif au niveau du soutien des équipes de prise en charge de ces situations, en termes de suivis ou de supervisions ;
- Prévoir en SSM des formations complémentaires ou l'engagement de cliniciens dont les approches correspondent plus au public concerné.

3. Creuser les problématiques liées à la temporalité :

- Prendre en compte l'importance du temps dans la pratique avec les bénéficiaires : il faut laisser du temps pour s'approprier, ne pas abandonner dans la salle d'attente si cela provoque un malaise, créer l'environnement de confiance non investigateur dont les personnes en situation de handicap ont besoin ;
- Réduire les différences de temporalité entre hôpital et service ambulatoire en anticipant les suivis dans une planification sur le long terme ;
- Retrouver du personnel commun entre l'ambulatoire et l'hospitalier de crise peut faciliter la continuité des soins et soutenir les relais car la prise en charge peut être longue. Il est essentiel de développer une relation de confiance et de prendre donc du temps avec la personne pour l'écouter et respecter son rythme.

4. Questionner la pratique des bilans :

- Eviter de répéter inutilement des bilans. Certains bilans sont réalisés plusieurs fois pour les mêmes personnes, ce qui est une surcharge pour les services, une perte de temps et un non-sens pour les bénéficiaires et familles ;
- Renoncer aux bilans inutiles. Certains bilans de réévaluation ne sont pas indispensables ou sont en tout cas inadéquats pour les personnes en situation de handicap modéré à lourd. On ne peut évaluer en dessous de 50. Certains tests affectifs requis sont assez intimes et pas indispensables pour travailler en ETA ou centre de jour ;

- Evaluer les risques du bilan : la pratique des bilans est source d'angoisse pour certaines personnes à cause de l'étiquetage, de l'incompréhension, du manque de connaissance de la personne qui le réalise,...
- Encourager les bilans de réévaluation qui ne sont pas imposés ; la personne est alors étiquetée sans plus de possibilité d'évolution ;
- Trouver des moyens de communication autour des bilans entre l'administration de l'AWIPH, les services accueillants et les familles. En général, dans un souci de confidentialité - mais aussi parce que les résultats peuvent parfois fermer des portes...-, ceux-ci restent à l'AWIPH ;
- Mettre en place des collaborations face aux demandes croissantes de réalisation de bilans, comme cela se fait déjà dans certains services (ex : partie sociale remplie par le bureau d'accompagnement psychologique de la ville et partie psychologique remplie au SSM).

5. Considérer la personne dans sa globalité :

- Favoriser les accueils généralistes et les approches globales pour ne pas engendrer de nouvelles exclusions, en outillant ces services pour cette problématique spécifique : soutien de l'équipe, moyens humains, personnes de référence pouvant aider... ;
- Faire ressortir la complémentarité indispensable des approches pour ces situations complexes qui nécessitent un travail à plusieurs ;
- Ne pas oublier le somatique lorsque l'attention se porte sur le psychique. Bien-être physique et psychique sont intrinsèquement liés.

6. Soigner les relations avec les parents afin d'agir sur la personne :

- Ouvrir la pratique à l'approche comportementale et au travail avec les familles, et encourager les entretiens à 3, voire 4 intervenants ;
- Envisager des formations communes avec les parents quant aux médications, aux outils d'évaluation, aux ressources disponibles,...

7. Réfléchir à la place donnée au psychologue dans les équipes :

- Promouvoir une réflexion intersectorielle sur cette question : quelles sont les priorités à mettre à l'avant plan dans le travail du psychologue dans les services ? ;
- Renforcer les heures de psychologues dans les services, ainsi que leur possibilité de mobilité (par exemple possibilité pour les psychologues en ambulatoire de se rendre dans les services résidentiels ou au domicile).

8. Améliorer la transmission d'informations entre les équipes éducatives et les psychiatres :

- Rester prudent avec les données relatives à la santé mentale, qui sont des données considérées comme privées par la « loi sur le respect de la vie privée » ;

- Veiller toutefois à ce que les équipes puissent avoir une connaissance suffisante de la situation psychique du patient, de sa médication et puissent communiquer leurs observations au psychiatre.

9. Mettre en place des contrats ou conventions inter-services.

5.2.3. Des formations ou initiatives locales à diffuser ou adapter

1. Renforcer les formations de base :

- du secteur de la santé mentale, psychiatres et thérapeutes, au handicap mental ;
- des éducateurs et assistants sociaux, à la santé mentale ;
- des médecins traitants, à cette pharmacopée spécifique.

2. Créer des ponts entre les secteurs :

- Organiser des formations communes et intersectorielles ;
- Organiser des échanges de personnels inter-services ;
- Confronter les différentes recherches réalisées sur cette problématique ;
- Généraliser les outils de « diagnostic » prenant en compte le fonctionnement adaptatif de la personne et le vocabulaire ;
- Organiser des groupes de travail autour de la question des plans de services individualisés qui disent quelque chose de la philosophie et de la manière d’appréhender les situations du service.

3. Repérer les bonnes pratiques développées au niveau de la PFRCC, les valoriser et les diffuser.

4. Transposer des initiatives locales pertinentes développées ailleurs :

Par exemple :

En Flandre : une équipe DD en SSM

Dans le réseau des services de santé mentale du côté néerlandophone, depuis quelques années déjà, une équipe qui s’occupe spécifiquement des personnes avec un double diagnostic a été mise en place, comme centre de référence pour les différents services. L’objectif était d’initier un travail et une réflexion en ambulatoire dont cette équipe pouvait être en quelque sorte le garant en diffusant ce travail au sein de tous les services. L’équipe a ses locaux au sein d’un centre de santé mentale et a également des liens avec le VAPH : un processus de concertation régulier sur les modalités d’un travail à plusieurs est mis en place. Si une institution a des difficultés avec une personne et souhaite un suivi psychothérapeutique continu, elle fait appel à cette équipe composée d’un psychologue, une assistante sociale et un psychiatre. Cependant, cette équipe est un projet thérapeutique, reconduit d’année en année mais non pérenne.

En SSM en Wallonie

Une initiative spécifique personne handicapée existe en région liégeoise depuis peu. Un tel service pourrait avoir sa raison d'être dans d'autres provinces.

A Genève : au niveau du circuit de soins mis en place par G. Carminati

L'idée générale consiste à associer une panoplie d'offres de services coordonnés pour assurer la meilleure circulation dans le système de la personne déficiente.

5.2.4. Compléter et pérenniser les dispositifs actuels :

1. Elargir le champ d'action des services :

- Gonfler les équipes des SAC ;
- Adjoindre une psychologue aux équipes mobiles (SIS, SAC, ...) ;
- Favoriser les équipes généralistes ;
- Encourager les unités mobiles de psychologie pour rencontrer les patients avec un handicap, là où ils se trouvent. A l'exemple de ce que certains SSM ont mis en place pour les personnes en situation de grande précarité, voire de handicap social.

2. Augmenter les heures de psychiatres en institution :

- Revoir le nombre d'heures de médecins dans les services AWIPH : depuis quelques années, il se réduit à peau de chagrin - les services AWIPH n'étant pas inscrits dans le soin... -, ce qui limite l'admission des personnes demandant une prise en charge plurielle ;
- Allouer des heures psychiatriques aux services accueillant des catégories prioritaires d'urgence.

3. Offrir des alternatives à l'hospitalisation :

- Chercher des réponses en dehors de l'hôpital (hormis la prison, il n'existe aucune alternative cadrante et contenant !) : l'hospitalisation coûte cher, une journée se chiffre autour de 300 euros (contre, par exemple, 40 euros par jour environ en IHP fin 2011) et nous avons vu qu'elle ne représente pas toujours la meilleure solution. L'hôpital accueille ces personnes dans une visée humanitaire, mais au niveau sociétal, ce n'est pas une bonne chose. Toutes les misères sociales arrivent à l'hôpital alors qu'elles pourraient être prises en charge à l'extérieur à moindre coût pour le citoyen. Dans le modèle hollandais, tout agité est amené au commissariat de police où il dispose d'une chambre pour se calmer et le cas échéant, un psychiatre de garde est appelé. Dans le modèle belge, tous les agités arrivent à l'hôpital. Le besoin en structures extrahospitalières ouvertes 24h/24, également pendant les week-end et vacances, pour recevoir ces personnes devrait être rencontré ;
- Soutenir les hospitalisations de jour ou de nuit comme alternatives à l'hospitalisation complète, ce qui permet une intégration partielle des patients en milieu de vie quand celui-ci le permet ;

- Organiser des structures « répit » cadrantes au niveau de l'espace et du temps, qui puissent accueillir une personne le temps que l'équipe ou la famille se ressource, qu'elle se calme. L'équipe doit avoir la certitude qu'il y a un relais possible quelque part quand elle est allée au bout des solutions qui apparaissent à ce moment-là ;
- Favoriser les initiatives reposant sur une prise en charge mixte : personne vivant en maison de repos mais participant aux activités du SAJA, hospitalisation de nuit et SAJA de jour, etc. ;
- Mettre en place des équipes mobiles d'intervention de crise au domicile des patients.

5.2.5. Agir sur les représentations :

1. Investiguer le concept de l'autonomisation :

- Mettre la personne et son projet au centre des préoccupations et non les projets des autres à son égard. L'idée d'autonomie pose question, si ce n'est pas le projet de la personne ! Quel est le prix à payer pour la personne de cette autonomie en termes de relation, d'environnement, de cadre sécurisant ? Combien d'accidents de l'autonomie ? ;
- Subventionner les projets individuels y compris en institution plutôt que les lits ou places... sous forme, par exemple, de généralisation du BAP ;
- Eviter de considérer l'autonomie comme un critère. L'autonomie n'est pas fonction de l'appartenance à une catégorie... Elle ne peut donc être un critère décisif quant aux besoins de la personne en termes de lieu de vie.

2. Agir sur la représentation de la personne handicapée :

- Sensibiliser les intervenants sur le fait que la personne handicapée est capable d'évolution et d'adaptation par rapport au diagnostic et aux soins dont elle est le sujet ;
- Se rappeler que la personne dite à double diagnostic n'est pas un psychotique chronique... ;
- Adapter le traitement tout en douceur. La situation de handicap n'indique pas une médication plus importante. Que du contraire ! ;
- Avoir en tête que la situation de handicap n'est pas le résultat d'une faute imputable à la personne ou à ses parents.

5.2.6. Agir au niveau de la prévention

1. Eviter la répétition des situations à risques :

- Etablir une nouvelle politique de santé publique en termes de prévention : suivi des enfants quant à leurs orientations scolaires, suivi lors de la sortie des enseignements spécialisés, révision des ETA... etc. Les jeunes qui sortent de ce type d'enseignement sont, du jour au lendemain, lâchés dans la nature, sans occupation

ni travail, avec souvent déjà des problématiques du type de troubles de l'attachement (faible identité narcissique) parfois avec des mécanismes de défense abandonniques ou hyperactivité... des personnes qui sont plus à risque que d'autres et peuvent développer des troubles de la dépendance (toxicomanie, assuétude, dépendance relationnelle, alimentaire etc...). Ces personnes ont un coût important pour la société si, en bout de course, l'hôpital doit les prendre en charge. Le médicament pour eux, ce serait plutôt les équipes mobiles qui pourraient prévenir la dépression, l'anxiété, accompagner les changements, soutenir et entendre les peurs...et surtout mettre en œuvre un processus d'apprentissage permanent ;

- Soutenir un débat éthique sur l'impact des avancées de la médecine, néonatalité, clinique des grands prématurés sur le handicap.

2. Combattre l'inactivité :

- Etudier les possibilités de travail (bénévolat, ou autres activités en journée) afin de combattre l'inactivité productrice de dépendance. Les ETA ne concernent plus que les personnes les plus rentables... Que font les autres ? ;
- Prévoir des alternatives pour les personnes qui sont trop déficientes, pas assez stabilisées pour travailler en ETA mais pas assez déficientes pour l'occupational ;
- Souligner l'importance des structures d'accueil temporaire de jour car elles rythment et donnent sens à la journée du patient, de même qu'elles participent à briser l'isolement et resserrer le lien social : hospitalisation de jour avec ateliers spécifiques pour ce public ? ;
- Développer des clubs de jour où le tout venant pourrait se sentir inclus sans aptitudes particulières requises.

3. Favoriser les aides au logement :

- Désengorger des services qui hébergent des personnes qui pourraient et voudraient vivre en autonomie mais ne peuvent le faire faute de moyens et de logements disponibles. Ces personnes sont à l'hôpital mais ne demandent pas de soins, si ce n'est des soins de base : hygiène, habillement, se faire à manger. Mais l'autonomie n'est pas là : ils ont besoin d'être encadrés. Elles pourraient être réhabilitées, avec des équipes mobiles, mais il y a d'énormes problèmes de logement. Les administrateurs de biens ont vendu leur maison et surtout pour des personnes déficientes, il n'est pas possible de trouver des logements sociaux ;
- Accompagner la recherche de logement en lien avec la parentalité : les appartements sont bloqués dans le long terme et les maisons d'accueil ne dépassent pas un délai de 9 mois. On peut parler de « troubles du logement », particulièrement handicapants lorsqu'il y a projet de parentalité.

4. Renforcer les outils d'objectivation :

- Inventer des outils concrets pour évaluer et gérer le quotidien. Des outils de réorientation et d'évaluation qui permettraient une formalisation des observations

réalisées : objectivation de la capacité d'autonomie, du risque de dangerosité etc...*On écrit beaucoup dans le ressenti, l'émotionnel, il faudrait des critères objectifs pour mieux mettre un nom sur le problème, ... ;*

- Mettre en place un groupe de travail pour plancher sur un répertoire d'outils à destination des services concernés des différents champs et la manière de les utiliser de manière à avoir des bases communes pour aborder une population « mixte » (handicap et santé mentale).

5. Informer sur les manifestations de la maladie mentale :

- Poursuivre l'amélioration des connaissances des intervenants à domicile concernant les manifestations de la maladie mentale (tel que déjà développé à Charleroi), en ce compris pour les médecins généralistes : comportement, conséquences des traitements ; de manière à ce que les aides familiales ou les services infirmiers puissent repérer les signes précurseurs d'une crise. Il est important également pour ces intervenants de pouvoir partager et échanger sur leur vécu ;
- Améliorer la connaissance des parents et des équipes en termes de prévention, en sensibilisant dès le plus jeune âge via les services ONE ou les internats ou l'enseignement spécialisé.

6. Ecouter la parole des bénéficiaires :

- Se pencher sur les rapports des comités d'usagers pour mettre à profit leur contenu ;
- Favoriser les groupes de parole qui leur permettent d'exprimer leurs émotions, attentes, etc.

7. Penser la problématique du vieillissement :

- Penser des pratiques qui puissent englober plus largement que les personnes, les familles de ces personnes, qui elles aussi sont vieillissantes ;
- Réorganiser l'accueil pour permettre des aménagements tant en termes de rythme qu'en termes d'activités adaptées à l'âge et aux possibilités de ces personnes.

ANNEXES

Annexe 1 :

Liste des services contactés

AWIPH	Social	Santé / Santé mentale
Centre André Focant	Le Parador	Concerto
Atelier du 94	Le Vanériaux	Sambusahm
L'Aurore	CPAS de Charleroi	Patch
L'Autonomie	Résidence sociale le triangle	Services T 23, 29, 26, 36 du
Le Bayou	L'Abri	Centre Psychiatrique St Bernard
La rose des Vents	Centre d'accueil de jour	Services A Sainte Thérèse
La blanche fontaine	(résidence Brichart, J. Hustin,	Service A Notre-Dame
La boulaie	Hicguet)	Service A Vésale
Le Centre Arthur Renier	Nouvelles solidarités SIS	Services A VVG
La Chrysalide	Pioche SIS	Service A Tivoli
Les Claires fontaines	SISD Charleroi	Service A Jolimont
L'heureux Abri		Services A St Bernard
Les Godets		SSM de la rue Bernus
Intitut René Thone		SSM de Jolimont
Le Maillon		La Pioche
La Clarine		Le Dièse
La Clarine volante		Ariane
Handicap répit		Trametis
Wallopolly		Le Pichotin
La Ramure		Psychic
Le Sapho		Centre d'accueil psycho-social
Service Résidentiel de transition		SSM de Courcelles
provincial		Ariane
Le Chaf		L'Ancrage
Les Olivers		Le regain (SPAD et IHP)
Saint Exupéry		Saccado
L'Edelweiss		SPAD
Le bois Roussel		L'entretemps
Le Castillon		IHP ACGHP
Le Centre reine Fabiola		MSP St Bernard
L'Empreinte		
L'envol		
La Houblonnière		
L'Epi		
Le foyer		
Saint Alfred		
Esem		
Cellule Cas prioritaire		
BR de charleroi		
Commission subrégionale		
Administration centrale		

Annexe 2 : Lettre PFRCC d'introduction de la recherche auprès des services



Charleroi, le 4 octobre 2010

Aux services et institutions des secteurs
« santé mentale » et « AWIPH »

Objet :

Recherche-action relative à la problématique du double diagnostic « handicap mental/santé mentale »

Madame, Monsieur,

La Plate-forme de Concertation en santé mentale des Régions du Centre et de Charleroi (PFRCC) regroupe les institutions de soins en santé mentale sur le territoire susmentionné (voir la liste sur www.pfrcc.com) avec pour mission principale d'organiser un travail en réseau entre services.

Actuellement, au sein de la Plate-forme, nous nous intéressons à la problématique du double diagnostic « handicap mental/santé mentale » et ce, suite à deux constats : d'une part, une tendance générale à interpréter toutes les manifestations « symptomatiques » des personnes déficientes intellectuelles en fonction de leur handicap et par conséquent une moindre réceptivité à leur vie psychique et à leurs possibles problèmes de santé mentale ; d'autre part, une accessibilité limitée aux soins de santé mentale pour les personnes en situation de handicap mental.

Pour travailler cette question, nous avons demandé à l'Institut Wallon pour la Santé mentale (IWSM) de réaliser un état des lieux des dispositifs visant à diagnostiquer, prévenir, soigner un problème de santé mentale et à maintenir une santé mentale de qualité chez les personnes adultes atteintes de handicap mental. L'objectif étant de faire émerger les réponses possibles en matière de prise en charge.

Dans le cadre de cette étude, nous souhaitons mener une enquête systématique auprès de tous les services concernés (AWIPH et Santé mentale) sur le territoire de la Plate-forme, sur base d'un questionnaire complété lors d'un entretien téléphonique. Parallèlement une investigation sera menée auprès des usagers, sur base d'entretiens individuels et via des comités d'usagers, ainsi qu'auprès des parents, via les associations de parents.

C'est dans ce cadre que Christine Gosselin, chargée de la coordination de la recherche à l'IWSM prendra prochainement contact avec votre service. Merci de lui réserver bon accueil.

Convaincus que vous partagez notre souci d'optimiser nos services aux usagers et restant à votre disposition pour toute information complémentaire sur ce projet, nous vous remercions déjà pour votre participation. Nous vous tiendrons au courant de l'avancement de notre travail et ne manquerons pas de communiquer avec vous sur les résultats de l'étude.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

Véronique Houchard
Présidente du Comité de pilotage de la Recherche-action

Georges Van Cang
Président PFRCC

Annexe 3 :

Guide d'entretien SSM :

Santé mentale - handicap mental, quelle prise en charge ?

Support à un entretien téléphonique – Secteur Santé mentale

Merci de bien vouloir renvoyer le nom d'une personne de référence (ainsi qu'un tel. ou e-mail de contact) à C.Gosselin, c.gosselin@iwsmb.be, tel. : 081/23.50.11 afin de fixer une date pour l'entretien

Identification du Service :

Capacité :

Correspondant :

Numéro de téléphone :

Adresse e-mail :

Site web :

1. Type de demandes

- 1.1. Combien de personnes avec un handicap mental suivez-vous ?
 - âge
 - sexe
 - origine (géographique)
 - milieu de vie (institutions HP, IHP MSP, SRA, SRNA, SRT, MRS, milieu ouvert...)
 - types de handicap (notamment « double diagnostic »)
 - que recouvre pour vous l'appellation « double diagnostic », « troubles du comportement »
 - traitement, médication
- 1.2. Par qui les demandes sont-elles introduites et/ou orientées ?
- 1.3. Combien de demandes concernent uniquement des bilans ? Combien donnent lieu à un suivi ? Le suivi est-il réalisé dans le SSM ou sur le lieu de résidence de la personne ?
- 1.4. Quelles sont les critères d'admission ? Qu'advient-il des demandes refusées ? Ces demandes sont-elles réorientées ? Si oui, vers où ?
- 1.5. Répondez-vous aux situations de crise (voire d'urgence) et si oui, de quelle façon ? En cas de réorientation, vers quels services vous tournez-vous ?

2. Pratiques

- 2.1. Comment identifiez-vous un signe de souffrance psychique chez une personne en situation de handicap mental ? (Qu'est-ce qui fait signal ?)
- 2.2. Quels référentiels théoriques utilisez-vous ? Quelles grilles, outils d'analyse des situations ?
- 2.3. Peut-on dire qu'il y a des moments dans la vie institutionnelle (liés à l'âge ou à des changements/transitions liés à l'environnement) où les comportements problématiques apparaissent ou se manifestent de manière amplifiée ?

- 2.4. A quelle ressources faites-vous appel et pour quel type de situations (ressources internes ou externes...) Y a-t-il des prises en charge particulières pour cette population ? Exemples
 - 2.4.1. Internes : quels types de thérapies, pratiques, traitements, initiatives mis en place pour la prise en charge ? Un plan individuel est-il établi ? Peut-il servir de ressource comme ligne de conduite (objectif à atteindre) ? Qu'est-il mis en place afin d'améliorer la qualité de vie ?
 - 2.4.2. Externes : collaborations, partenariats, travail avec des consultants... Dans quel(s) type(s) de situation ? Comment s'organise la concertation ?
 - Avez-vous des collaborations plus institutionnelles (c.à.d. indépendamment des situations) ? Si oui, de quel type ? Et quelles en sont les modalités concrètes d'organisation (lieu, fréquence, autres partenaires, sans contact direct, etc.) ?
 - Comment s'initient ces collaborations (partenariats) avec d'autres structures (suivant le réseau de l'utilisateur, suite à des collaborations institutionnelles antérieures, à des relais de types plus personnels, etc....) ?
- 2.5. Quels obstacles rencontrez-vous le plus souvent dans la collaboration (avec les services AWIPH, les familles, les hôpitaux...?)
- 2.6. Quels référentiels théoriques utilisez-vous ? Disposez-vous d'outils spécifiques (par exemple : outils de dépistage, promotion de la qualité de vie etc.) au niveau de la prévention ?

3. Besoins

- 3.1. Pensez-vous avoir une bonne connaissance des autres services œuvrant dans votre champ d'action et de leurs pratiques ?
- 3.2. Quelles informations vous semblent les plus utiles à connaître et éventuellement quelles sont celles qui vous semblent faire défaut actuellement ?
- 3.3. Estimez-vous disposer de suffisamment de ressources (internes et/ou externes) pour gérer les problématiques de santé mentale ? Si non, de quelles ressources (internes et/ou externes) pensez-vous avoir besoin ? (ces ressources peuvent aussi bien se décliner en termes de nouveaux services ou de nouvelles collaborations, de supervisions ou de lieux de prise en charge, etc.)
- 3.4. Quelles expériences ou initiatives vous semblent-elles particulièrement porteuses ?
- 3.5. Pensez-vous qu'il y a besoin d'une offre plus spécialisée pour ces personnes ou au contraire faut-il les intégrer dans des services plus généraux ?
- 3.6. Quel/s sont les besoins en structures ambulatoires par rapport aux besoins résidentiels ?
- 3.7. Quel/s constat/s sur le fonctionnement du service depuis sa création ?

Merci beaucoup.

* * *

Annexe 4 :

Guide d'entretien (services spécialisés DD)

Santé mentale - handicap mental, quelle prise en charge ?

Identification du Service :
Capacité :
Correspondant :
Numéro de téléphone :
Adresse e-mail :
Site web :

1. Type de demandes

- 1.1. Depuis la création du service, et pour la population adulte, combien de demandes concernant la problématique du double diagnostic ont-elles été introduites ?
 - Que recouvre pour vous l'appellation « double diagnostic » ?
 - Que recouvre pour vous l'appellation « trouble du comportement » ?
 - Quel est l'âge moyen des demandeurs ?
 - Quelle proportion homme/femme ?
 - Quelle origine (géographique) ?
 - De quel milieu de vie, les demandeurs proviennent-ils (résidentiel, famille...) ?
- 1.2. Par qui les demandes sont-elles introduites et/ou orientées ?
- 1.3. Quels sont les critères d'admission ?
- 1.4. Quelles sont les demandes que le service refuse et pour quelles raisons ? Ces demandes sont-elles réorientées ? Si oui, vers où ?
- 1.5. Répondez-vous aux situations de crise (voire d'urgence) et si oui, de quelle façon ? En cas de réorientation, vers quels services vous tournez-vous ?

2. Pratiques

- 2.1. Comment identifiez-vous un signe de souffrance psychique chez une personne en situation de handicap mental ? (Qu'est-ce qui fait signal ?)
- 2.2. Quels types de solutions ont pu être mises en place par le service ?
- 2.3. Peut-on dire qu'il y a des moments dans la vie institutionnelle (liés à l'âge ou à des changements/transitions liés à l'environnement) où les comportements problématiques apparaissent ou se manifestent de manière amplifiée ?
- 2.4. A quelle ressources faites-vous appel et pour quel type de situations ? Exemples
- 2.5. Quels référentiels théoriques utilisez-vous ? Quelles grilles, outils d'analyse des situations ? Disposez-vous d'outils spécifiques (par exemple : outils de dépistage, promotion de la qualité de vie etc.) au niveau de la prévention ?

- 2.6. Comment se passe la collaboration avec les services ?
 - 2.6.1. Comment s'initient ces collaborations (partenariats) avec d'autres structures (suivant le réseau de l'utilisateur, suite à des collaborations institutionnelles antérieures, à des relais de types plus personnels, etc....) ?
 - 2.6.2. Quels éléments facilitent / pourraient faciliter la collaboration, le partenariat ou la concertation ?
 - 2.6.3. Quels obstacles rencontrez-vous ?

3. Besoins

- 3.1. Pensez-vous avoir une bonne connaissance des services oeuvrant dans des secteurs connexes, des distinctions entre eux et de leurs pratiques ?
- 3.2. Quelles informations/formations vous sembleraient les plus utiles et éventuellement quelles sont celles qui vous semblent faire défaut actuellement ?
- 3.3. Quelle est la spécificité de votre service ? Pensez-vous que les autres services connaissent votre action ?
- 3.4. Quelles sont les expériences et initiatives qui vous semblent particulièrement porteuses ?
- 3.5. Pensez-vous qu'il y a besoin d'une offre plus spécialisée pour ces personnes ou au contraire faut-il les intégrer dans des services plus généraux ?
- 3.6. Quel/s sont les besoins en structures ambulatoires par rapport aux besoins résidentiels ?
- 3.7. Quel/s constat/s sur le fonctionnement du service depuis sa création ?

Merci beaucoup.

* * *

Annexe 5 :

Guide d'entretien services AWIPH :

Santé mentale-handicap mental, quelle prise en charge ?

Identification du Service :
Capacité :
Correspondant :
Numéro de téléphone :
Adresse e-mail :
Site web :

1. Type de demandes

- 1.1. Quelle est la population accueillie ?
 - âge moyen
 - sexe
 - origine (géographique)
 - types de handicap (notamment « double diagnostic »)
 - médication
- 1.2. Par qui les demandes sont-elles introduites et/ou orientées ?
- 1.3. Quels sont les critères d'admission ?
- 1.4. Quelles sont les demandes que le service refuse et pour quelles raisons (infrastructure inadaptée, manque de place, profil de la personne handicapée, etc.) ? Ces demandes sont-elles réorientées ? Si oui, vers où ?
- 1.5. Répondez-vous aux situations de crise (voire d'urgence) et si oui, de quelle façon ? En cas de réorientation vers quels services vous tournez-vous ?
- 1.6. Quels référentiels théoriques utilisez-vous ? Quelles grilles, outils d'analyse des situations ?

2. Pratiques

- 2.1. Comment identifiez-vous un signe de souffrance psychique chez une personne en situation de handicap mental ? (Qu'est-ce qui fait signal ?)
- 2.2. Comment se prend la décision de « faire quelque chose » ? Exemples
- 2.3. Peut-on dire qu'il y a des moments dans la vie institutionnelle (liés à l'âge ou à des changements/transitions liés à l'environnement) où les comportements problématiques apparaissent ou se manifestent de manière amplifiée ?
- 2.4. A quelle ressources faites-vous appel et pour quel type de situations (ressources internes ou externes...) Exemples

- 2.4.1. Internes : quels types de thérapies, pratiques, traitements, initiatives mis en place pour la prise en charge ? Un plan individuel est-il établi ? Peut-il servir de ressource comme ligne de conduite (objectif à atteindre) ? Qu'est-il mis en place afin d'améliorer la qualité de vie ?
- 2.4.2. Externes : collaborations, partenariat, travail avec des consultants...
- 2.5. Disposez-vous d'outils spécifiques (par exemple : outils de dépistage, promotion de la qualité de vie etc.) au niveau de la prévention ?
- 2.6. Avez-vous l'habitude de collaborer (et/ou d'orienter vers) d'autres structures dans le suivi de situations ? Si oui, quelles structures ? Dans quel(s) type(s) de situation ? Comment s'organise la concertation ?
 - 2.6.1. Avez-vous des collaborations plus institutionnelles (c.à.d. indépendamment des situations) ? Si oui, de quel type ? Et quelles en sont les modalités concrètes d'organisation (lieu, fréquence, autres partenaires, sans contact direct, etc.) ?
 - 2.6.2. Comment s'initient ces collaborations (partenariats) avec d'autres structures (suivant le réseau de l'utilisateur, suite à des collaborations institutionnelles antérieures, à des relais de type plus personnels, etc.) ?

3. Besoins

- 3.1. Pensez-vous avoir une bonne connaissance des autres services oeuvrant dans votre champ d'action et de leurs pratiques ?
- 3.2. Pensez-vous avoir une bonne connaissance des services oeuvrant dans des secteurs connexes, des distinctions entre eux et de leurs pratiques ?
- 3.3. Quelles informations vous semblent les plus utiles à connaître et éventuellement quelles sont celles qui vous semblent faire défaut actuellement ?
- 3.4. Estimez-vous disposer de suffisamment de ressources (internes et/ou externes) pour gérer les problématiques de santé mentale ? Si non, de quelles ressources (internes et/ou externes) pensez-vous avoir besoin ? (ces ressources peuvent aussi bien se décliner en termes de nouveaux services ou de nouvelles collaborations, de supervisions ou de lieux de prise en charge, etc.)
- 3.5. Quels obstacles rencontrez-vous le plus souvent dans la collaboration (entre service AWIPH, entre services AWIPH-SM) ?

Merci beaucoup.

* * *

Annexe 6 : Protocole de mise en œuvre des focus-group

Public :

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

- être dans la zone géographique de la Plate-Forme ;
- être âgé de plus de 18 ans et résider sur le territoire de la Plate-Forme ;
- être en situation de handicap mental et rencontrer des problèmes comportementaux ou psychopathologiques ;
- pouvoir donner leur consentement pour participer à une réflexion sur la qualité de vie et le bien-être. Les répondants 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'utilisateurs sera significatif et reposera sur le principe de saturation.

Objectif :

Identifier les besoins des bénéficiaires sur le cadre des prises en charge (logiques et pratiques) afin de connaître et d'améliorer les facteurs environnementaux agissant sur leurs habitudes de vie...

Remarque : d'un point de vue méthodologique, il faudra, dans ce cadre, éviter de focaliser sur les problèmes de « santé mentale » pour éviter les approches stigmatisantes.

Moyen :

Mettre en place une réflexion à plusieurs dans le cadre d'un groupe de parole sur la qualité de vie et le « bien-être ».

→ situer le cadre de l'enquête en « facile à comprendre » : il s'agit d'un travail réalisé pour faire le point sur les besoins des personnes bénéficiant des services de l'AWIPH et/ou du secteur de la santé mentale. Une première partie a consisté en une recherche dans les livres afin de rassembler ce qui avait déjà été écrit sur le sujet. La deuxième partie, dans laquelle nous sommes pour le moment, vise à interroger directement les différentes personnes concernées. Une troisième partie consistera à présenter aux personnes intéressées le travail réalisé.

→ demander le consentement à la participation à l'enquête peut se faire en proposant de ne pas parler s'ils n'ont pas envie de le faire.

→ demander si la réunion peut être enregistrée pour permettre à la chercheuse de mieux participer en n'étant pas obligée de prendre des notes de tout ce qui se dit et pour ne pas perdre les idées qui seront avancées.

→ Préciser qu'il s'agit d'une réflexion, plus que d'une revendication. On est rassemblé pour penser ensemble dans le but d'améliorer les compréhensions des situations de vie rencontrées, de pointer ce qui est difficile (pour tenter de trouver des solutions pour l'éviter) et ce qui est positif (pour en faire profiter d'autres personnes qui n'ont pas pu profiter de la réflexion ou qui ne peuvent pas bénéficier des mêmes conditions de vie).

Amorce du « groupe de parole »

1. Rappel du cadre de la réunion :
 - a. Participation à une recherche
 - b. On ne parle pas tous en même temps mais uniquement lorsqu'on a le bâton de parole (plumier)
 - c. Ce qu'on dit est confidentiel : on ne le répète pas à l'extérieur du groupe
2. Tour de table pour que chacun puisse se présenter
3. Demande de permission d'enregistrer pour la facilité de la chercheuse
4. Précautions :
 - a. Si on ne veut pas parler, on peut se taire
 - b. Il s'agit d'une réflexion commune « on pense ensemble », on n'est pas dans la revendication
5. Sujet : on peut peut-être réfléchir ensemble à ce que cela veut dire le « bien-être » (plus du domaine du ressenti, subjectif « ce qui fait qu'on se sent bien ») et la « qualité de vie » (caractère plus matériel, objectif « ce qu'il faut avoir pour être bien »). Nous avons tous des idées différentes à ce sujet et mon travail sera de voir s'il y a des choses qui sont communes et donc des choses sur lesquelles on peut travailler pour les rendre plus facilement accessibles.
 - Bien-être ?
2 sous questions
 - qu'est-ce qui fait que je me sens bien ?
 - espace : Où est-ce que je me sens bien ? Dans quel endroit ? Pourquoi ? Y a-t-il des lieux où je n'aime pas être ? Pourquoi ? (mal à mon aise, peur, ...) dans les lieux où il y a du monde ?
 - temps : est-ce que je me suis toujours senti bien dans certains endroits ? Est-ce qu'il y a des endroits où j'aime être à certains moments et pas à d'autres ? Y a-t-il des situations qui évoluent ? Je ne me sentais pas bien et maintenant je me sens bien ? Ou l'inverse ? Lorsqu'il y a des fêtes ?
 - vécu intérieur : est-ce que le fait de pouvoir exprimer les choses qui me font du bien ou du mal m'aide à me sentir bien ? Est-ce que le fait de connaître les choses, les endroits, les personnes m'aide à me sentir bien ? Est-ce que ne pas les connaître me fait me sentir mal à l'aise ?
 - relation : est-ce que je me sens bien quand je suis tout seul ? Quand je peux parler à d'autres, qu'est-ce qui fait que je me sens bien seul ou avec d'autres ? Est-ce que je me sens bien quand je fais des choses avec ou pour les autres ? Est-ce que je me sens bien quand je me sens aimé des autres, quand ils viennent vers moi ?
 - santé : est-ce que je me sens bien quand je prends mes médicaments ? Quand je n'ai pas mal ? Quand je mange bien ?
 - qu'est-ce que je fais pour être bien ?
 - Qualité de vie : de quoi est-ce que j'ai besoin pour vivre bien, pour avoir une « bonne vie », me sentir bien dans ma peau ?

Merci beaucoup.

* * *

Annexe 7 : Guide d'entretien « Famille » : témoignage

1. Variables transversales : « ce qu'il en est aujourd'hui »

1. Variables « individuelles » : caractéristiques
 - a. Age
 - b. Sexe
 - c. Etat civil
 - d. Résidence actuelle
2. Variables « sociales »
 - a. Son entourage familial
 - b. Etat des liens sociaux (*activités, amitiés,...*)
 - c. Travail/bénévolat
3. Variables « institutionnelles » (*dans quel « milieu de vie » vit la personne actuellement*)
4. Variables ayant trait à la situation pathologique
 - a. Niveau d'intensité du handicap mental (catégorie) ?
 - b. Problématique psychiatrique ?
 - c. Troubles du comportement ?
 - d. Perception, conscience de l'individu de sa pathologie ?
5. Variables ayant trait à la prise en charge thérapeutique
 - a. Quel est le modèle de prise en charge de l'institution où il se trouve, ambulatoire ou familiale...
 - b. Quelle médication ?
 - c. A-t-il une personne de confiance, éducateur référent, un PSI... ?
 - d. Qu'est-ce qui est mis en place pour maintenir une bonne santé mentale (quels paramètres sont indispensables ?)
6. Quelle concertation avec les parents ?
6. Perspectives
 - a. quels projets ?

2. Variables longitudinales : les différentes étapes de la trajectoire individuelle, découpée en 3 périodes

1. Variables « individuelles » : caractéristiques
 - a. Age lors du premier diagnostic, âge de la manifestation des comportements perturbateurs, âge de stabilisation
 - b. Age lors de la révision de ce diagnostic ? Lors d'autres diagnostics ?
 - c. La pose de ce diagnostic a-t-il changé quelque chose par rapport à sa prise en charge ?

2. Variables « sociales »

- a. Son entourage familial
- b. Etat des liens sociaux (*activités, amitiés,...*)
- c. Travail/bénévolat

3. Variables « institutionnelles » : par quelles institutions la personne est-elle passée ? Quel parcours ?

4. Variables ayant trait à la situation pathologique

- a. Quelle évolution du handicap ? (*lié à l'âge, au problème physiologique, capacité d'adaptation, autonomisation...*)
- b. Quelle évolution de la problématique psychiatrique ?
- c. Quelle évolution de son comportement ?
- d. Y a-t-il des ruptures ? Qu'est-ce qui fait rupture ?
- d. Quelle perception, conscience pour l'individu de sa pathologie ?

5. Variables ayant trait à la prise en charge thérapeutique

- a. Par quel modèle de prise en charge la personne est-elle passée ?
- b. Quelle évolution dans la médication ?
- c. Qu'en est-il du suivi, « fil rouge » entre les différentes prises en charge ?
- d. Qu'est-ce qui est mis en place pour maintenir une bonne santé mentale (*quels paramètres sont indispensables ?*)

6. Quelle concertation avec les parents ? (*écoute, aide, information, suivi, accompagnement*)

3. Variables subjectives

1. Quel est votre ressenti personnel par rapport à cette trajectoire ?
2. Quels sont les écueils à éviter ?
3. Quelles initiatives, prises en charge vous semblent pertinentes à soutenir ?
4. Quel soutien pour les familles (*au niveau institutionnel, administratif, recherche d'information, accompagnement psychologique, échanges avec d'autres parents...*)
5. Y a-t-il quelque chose qui manque dans cet entretien et que vous trouveriez intéressant de voir apparaître ?

Merci beaucoup.

* * *

Annexe 8 :

Guide d'entretien « Bénéficiaire » : témoignage

1. Méthodologie

- Penser un texte en « facile à comprendre » pour présenter la recherche.
- Dans la formulation des questions, être attentif à ce que la personne puisse donner des réponses descriptives et non une réponse binaire oui / non car elle pourrait être tentée de donner la réponse qu'elle sent qu'on attend d'elle.
- Ne pas poser plusieurs questions en même temps. Mais développer une série de questions portant sur une même thématique et laisser développer.
- Donner du temps. Ne pas chercher trop vite à reformuler. Plutôt au besoin répéter ce que la personne a déjà dit.
- Imaginer une certaine circularité à l'entretien pour permettre que des réponses déjà partiellement données puissent être complétées et vérifier par la suite de l'entretien, ce qui permet également de valider cette réponse.

2. Présentation de la recherche :

Il s'agit de faire un état des lieux, une photographie de la situation de l'aide apportée aux personnes différentes et mal dans leur peau (ou dans leur tête), ce qui se manifeste dans leur comportement (visions, voix, angoisse, repli sur soi, comportement difficile, agressivité...), dans la Région de Charleroi et du Centre.

Pour déterminer « comment cela se passe », une enquête sous forme d'entretiens individuels (de rencontres) va être menée auprès de toutes les personnes concernées et de manière séparée :

- les bénéficiaires
- les aidants (psychologues, responsables pédagogiques, assistants sociaux...)
- les familles

Récolter tous ces points de vue est essentiel pour pouvoir éclairer les différents aspects de la question.

Ces entretiens seront confidentiels. Ils sont réalisés en présence du chercheur et éventuellement d'une personne de confiance. Les noms ne seront pas cités dans la recherche et ce qui sera dit n'entraînera pas de conséquences directes sur le quotidien mais permettra peut-être de manière indirecte et dans un second temps une amélioration des conditions de vie grâce à une meilleure compréhension et une vision plus claire de la situation dans la Région de Charleroi et Centre.

Etes-vous d'accord de participer à cette recherche ?

3. Grille d'entretien bénéficiaire « trajectoires de vie »

- 1 Informations personnelles
 - Résidence actuelle (privée, institution, parents-proches ; qui a pris la décision du choix du lieu de vie ? Depuis combien de temps habitez-vous là ? Où habitez-vous avant ?)
 - Etat civil (vit seul / en couple / autre)
 - Age
 - Sexe
 - Travail (ETA, Centre de jour, bénévolat...)
 - Loisirs : (qui prend la décision de la participation à cette activité ? Qui la propose ?)
 - Référent/Personne de confiance : (qui peut vous aider quand vous n'êtes pas bien ?)
 - Avez-vous besoin de médicaments ? Qui vous les donne ?
- 2 Qu'est-ce que cela signifie pour vous « ne pas se sentir bien » dans sa peau ou dans sa tête ?
- 3 Comment le ressentez-vous ?
- 4 Y a-t-il des moments ou des endroits où vous ne vous sentez pas bien ?
- 5 Êtes-vous entouré (par la famille, les amis, ...) ?
- 6 Lorsque vous ne vous sentez pas bien dans votre tête :
 - 6.1 – qui peut vous aider ?
 - 6.2 – comment pouvez-vous le dire ou le montrer ?
 - 6.3 – quelles sont les réactions des autres quand vous manifestez que vous ne vous sentez pas bien ?
- 7 Dans votre vie, quels sont les moments difficiles que vous avez traversés ?
 - 7.1 – Avez-vous dû prendre des médicaments (lesquels ? A quoi servaient-ils ? Combien de temps ? Qui vous les avait donnés ?)
 - 7.2 – Avez-vous dû être hospitalisé ? (Quand ? Combien de temps ? Comment cela s'est-il passé ?)
 - 7.3 – Avez-vous vu un psychologue ou un psychiatre ? (toujours le même ? Combien de temps ? Seul ? En groupe ? Est-ce que vous vous êtes senti mieux après ?)
- 8 Qu'est-ce qui vous aide (vous a aidé, vous aiderait) à aller bien ou mieux ?

Merci beaucoup.

* * *

Annexe 9 : Protocole pour la recherche

Retard mental et santé mentale

Protocole de partenariat dans le cadre d'une « recherche-action »

I. Cadre de travail

Commanditaire :

Plate-Forme de Concertation en santé mentale des Régions de Charleroi et du Centre (PFRCC)

Réalisation (Opérateur) :

Institut Wallon pour la Santé Mentale (IWSM)

Partenaires :

- PFRCC / Groupe de travail (GT) « Retard mental et troubles associés »
→ Contacts : P. Deverd (Coordinatrice) et V. Houchard (Référente GT)
- L'Institut Wallon pour la Santé Mentale ASBL
Rue Henri Lemaître, 78
5000 NAMUR
→ Contact : C. Bontemps (Directrice) et chercheurs : P. Minotte et C. Gosselin
- L'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)
- Une ou plusieurs associations d'usagers (*notamment l'AFrAHM*).

Ce partenariat sera confirmé par l'organisation d'un Comité d'Accompagnement qui réunira des représentants des différents partenaires.

La demande et son contexte :

Réalisation d'une enquête et d'une investigation auprès des acteurs de santé mentale : professionnels des secteurs de la santé mentale et du handicap, usagers, familles (questionnaire et tables rondes) sur les ressources existantes pour le suivi des problèmes de santé mentale des personnes ayant un retard mental et sur la recherche de solutions.

La durée envisagée du travail et les échéances :

2 ans : (01/01/10 → 31/12/11).

Propriété des données :

Le commanditaire est propriétaire des données et des résultats ;

Les résultats - soumis au commanditaire - et les données - anonymisées - peuvent être utilisés par l'opérateur, moyennant mention du cadre de réalisation de l'étude.

II. Finalité et Objectifs généraux

Finalité

Effectuer 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 (retard mental), en impliquant les usagers, les familles et les services concernés.

Objectif(s) général(aux)

1. Contextualiser la problématique du « double diagnostic » - dans la littérature et à travers des interviews de personnes ressources - et investiguer la manière et les outils permettant d'appréhender les besoins de la personne déficiente mentale ;
2. Connaître les caractéristiques de la population concernée sur le territoire de la PFRCC ;
3. Établir un état des lieux de l'offre / des ressources existantes / des collaborations effectives sur le territoire ;
4. Sensibiliser les intervenants de santé mentale aux problèmes de santé mentale des personnes déficientes.

III. Opérationnalisation

1. Contextualiser la problématique du « double diagnostic » - dans la littérature et à travers des interviews de personnes ressources - et investiguer la manière et les outils permettant d'appréhender les besoins de la personne déficiente mentale (Objectif général I)

- **Présentation du contexte institutionnel** des modalités de prises en charge de la santé mentale des personnes déficientes et de l'évolution actuelle de la situation : présentation des dispositifs, de leurs logiques, de leurs paradigmes et de leurs outils ;

- **Investigation de la problématique du double diagnostic :**

Enjeux et difficultés liés à la thématique du double diagnostic

Méthode : Repérage et analyse d'études et de recherches récentes menées sur le sujet au niveau international et belge (francophone et néerlandophone).

Le travail s'appuiera sur les colloques, organisés récemment ou programmés sur ce thème au niveau international et sur les partenariats établis par l'IWSM au niveau belge et international. Il s'appuiera aussi sur le centre de documentation de l'AWIPH, selon des modalités à définir en fonction du partenariat établi le cas échéant (voir partenariat, p. 1) : collaboration ou accès.

Définition et discussion des concepts

- retard mental
- déficience intellectuelle
- troubles psychopathologiques

- double diagnostic
- santé mentale
- troubles du comportement

- **Évaluation des besoins de la personne déficiente mentale en matière de santé mentale :**
 - Approche des besoins de santé mentale des personnes déficientes ;
 - Recherche d'outils sur l'évaluation des besoins via des études et recherches ;
 - Recherche d'informations sur les outils utilisés actuellement, notamment dans les services AWIPH ;
 - Sélection d'indicateurs et de critères pour le repérage des troubles de santé mentale chez les personnes déficientes ;
 - Modalités d'utilisation *des outils*.

2. Connaître les caractéristiques de la population concernée sur le territoire de la PFRCC au départ des données disponibles (Objectif général II).

- **Récolte de données sur le territoire de la PFRCC :**
 - Évaluation de la population concernée (nombre et prévalence) par le double diagnostic*
 - Répartition de la population cible selon leur cadre de vie (domicile / services AWIPH...)*
 - Méthode :
 - Enquête auprès des services et des usagers (familles)
 - Recherche des informations disponibles à l'AWIPH (cellule des cas prioritaires, notamment)
 - Investigations auprès d'autres organismes :
 - Autres PFC
 - Usagers et familles (via l'AFRAHM, Psytoyens...)
 - Fédéral
 - Littérature grise

- **Mise en perspective :**
 - a. *Problématique*
 - b. *Difficultés*
 - c. *Ressources*
 - d. *Pistes de solution*
 - e. *Synthèse*

3. Établir un état des lieux de l'offre, des ressources existantes, des collaborations effectives sur le territoire (Objectif général III).

- **Cadastre de l'offre**

Préparation de l'investigation à mener sur le terrain

- Hypothèses pour l'investigation
- Préparation IWSM
- Discussion et approbation PFRCC
- Définition du contenu de l'investigation
- Définition du public cible
- Définition des modalités de travail et répartition du travail PFRCC/IWSM.

Réalisation du questionnaire (ou grille d'investigation) et préparation de l'analyse

- Définition des variables et des items à investiguer
- Rédaction du questionnaire / grille d'analyse
- Définition du protocole pour l'analyse

Investigation sur le terrain

- Envoi des questionnaires
- Rencontre des acteurs
- Modalités et séquençage à définir en fonction des résultats du point a/iv ci-dessus : simultané / questionnaire préalable ou rencontre préalable

Analyse

- Volet quantitatif
- Volet qualitatif
- Synthèse

Rédaction du rapport

4. Sensibiliser les intervenants en santé mentale aux problèmes de santé mentale des personnes déficientes (Objectif général IV)

- **Présentation et diffusion du rapport auprès des différents acteurs de santé mentale :** *Intervenants de 1^{ère} ligne, Ambulatoires, Intermédiaires et Hospitaliers.*
Modalités à définir : *intérêt d'une présentation orale avec possibilités d'échanges.*
- **Exploration des propositions de travail**
 - *Sensibilisation/Formation des acteurs de santé mentale à la problématique étudiée*
 - *Élaboration de recommandations*
 - *Sélection et opérationnalisation des priorités de travail pour la PFRCC*

IV. Prérequis et éthique

- Nécessaire transversalité de l'approche : implication des acteurs des différents secteurs (dans le champ de la santé mentale et dans le secteur du handicap)
- Respect des approches différenciées (niveaux d'intervention et référentiels)
- Confidentialité des informations

V. Moyens

Méthode

- Analyse de la littérature
- Entretiens de personnes-ressources (usagers et familles inclus)
- Enquête par questionnaire
- Entretiens de groupes (tables rondes)
- Etc.

Implication du terrain dans la méthodologie

- Travail en collaboration avec la PFRCC (GT) avec désignation d'un référent PFRCC
- Réunion de travail en sous-groupes (tables rondes)

Moyens

- Ressources humaines : un chercheur ½ temps
- Frais de fonctionnement (PAF de fonctionnement : matériel, déplacements, enquête, etc.)
- Informations, contacts et données utiles : listes et disponibilités
- Ressources spécifiques : littérature, colloque, etc.

VI. Mise en œuvre

Réunions de suivi avec le commanditaire :

= Comité d'Accompagnement :

Contenu :

Orientations du travail, états d'avancement, présentations des résultats intermédiaires

Fréquence :

Bimestrielle

Participants :

Représentants des partenaires (stabilité nécessaire dans la composition du Comité)

Convocation et compte rendu :

Commanditaire

Réunions de concertation avec le terrain :

= tables rondes

Contenu : recherche d'information et sensibilisation

Participants : intervenants de terrain des différents secteurs

Organisation : mixte PFRCC / AWIPH / IWSM

Convocation : commanditaire
Rapport et synthèse : IWSM
Fréquence : ponctuelle (en fonction de la préparation définie en phase 3)

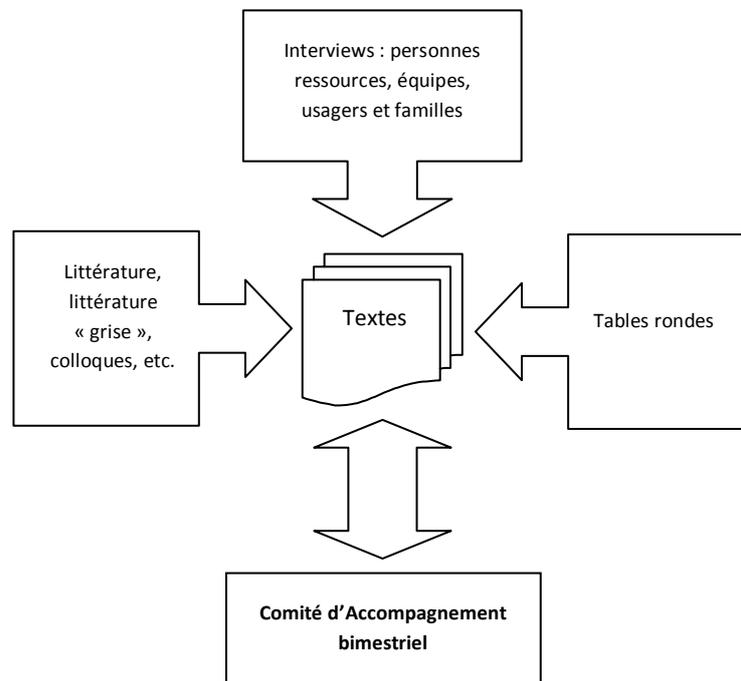
Échéances :

1^{ère} phase : janvier 2010 – octobre 2010

Réalisation des objectifs généraux I et II selon le modèle présenté dans le graphique 1.

Notons que cette dynamique doit être maintenue dans les phases 2 et 3, en s'adaptant aux objectifs de celles-ci.

Début octobre 2010, un texte reprenant les objectifs généraux I et II doit être finalisé.



Graphique 1 : dynamique de construction des textes relus par le Comité d'Accompagnement.

2^{ème} phase : Novembre 2010 – Août 2011

Cadastre de l'offre

- Préparation de l'investigation à mener sur le terrain
- Réalisation du questionnaire (ou grille d'investigation) et préparation de l'analyse
- Investigation sur le terrain
- Analyse
- Rédaction du rapport

→ État des lieux de l'offre / des ressources existantes / des collaborations (OG III)

3^{ème} phase : Septembre 2011 – décembre 2011

Présentation et diffusion du rapport auprès des différents acteurs de santé mentale
Exploration des propositions de travail et élaboration d'un cadre pour le suivi
→ Sensibilisation des intervenants de santé mentale aux problèmes de santé mentale des personnes déficientes (OG IV)

VII. Évaluation et perspectives

Présentation des résultats

→ Voir 3^{ème} phase

Perspectives

→ Voir 3^{ème} phase

Évaluation

- Au niveau du contenu et des résultats
- Au niveau de la méthodologie
- Au niveau des partenariats

IWSM/ 06.01.10