

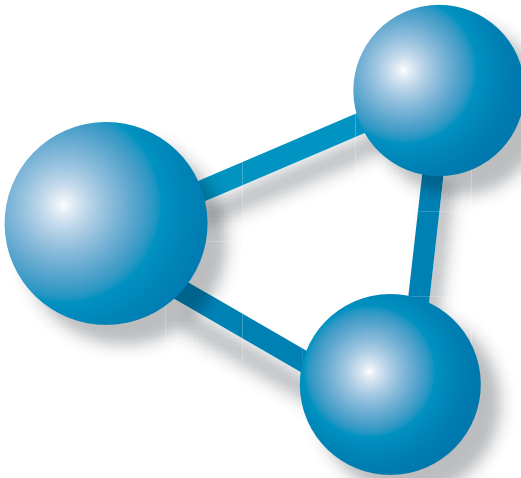


novembre 2007

2

insieme
Genève

bulletin



Tripartites 1997 - 2007

Impressum

Bulletin d'insieme-Genève N°2 - novembre 2007

Tirage : 2'900 exemplaires

Parution annuelle

Editeur: insieme-Genève, 7, rue de la Gabelle - 1227 Carouge/Genève

Tél. 022 343 17 20 fax 022 343 17 28

info@insieme-ge.ch - www.insieme-ge.ch

Rédactrice responsable: Anne-Michèle Stupf

Comité de rédaction: Bérengère Delfolie, Laurie Josserand

Anne-Michèle Stupf, Céline Laidevant

Coordination et mise en forme: Bérengère Delfolie

Illustration de couverture: Bérengère Delfolie

Imprimerie: SRO-Kundig

Prochaine parution: novembre 2008

Cotisations pour 2007

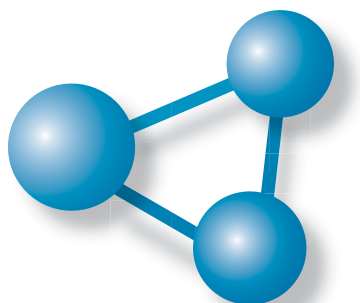
Membres parents et amis: chf 60.-

Membres soutien: chf 30.-

Abonnement feuille d'infos trimestrielle et bulletin: chf 30.-

CCP 12-12895-9

insieme-Genève, qu'est-ce que c'est?	2
Edito	4
Dossier	6
Témoignages	21
Aspects connexes	24
Bibliographie	38
Les acteurs d'insieme-Genève	40



insieme-Genève, qu'est-ce que c'est?

insieme-Genève est l'association de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées, elle est active depuis 1958 sur le territoire genevois. Jusqu'en 2003, elle était connue sous le nom d'APMH. Elle a alors adopté le nom de la fédération insieme qui regroupe plus de 50 associations de parents actives dans le domaine de la déficience mentale dans toute la Suisse.

Depuis sa création, les membres de l'association ont mis en place ou suscité la création à Genève de nombreuses institutions et de différents organismes en faveur des personnes mentalement handicapées. En 1986, l'association a créé la Fondation Ensemble à laquelle elle a confié les institutions dont elle assumait jusque-là la gestion.

Aujourd'hui, insieme-Genève regroupe quelques 650 membres actifs, parents et amis ainsi que près de 2'000 membres soutien. Elle publie une feuille d'infos trimestrielle ainsi qu'un bulletin annuel qui sont largement diffusés auprès de ses membres et partenaires.

insieme-Genève est active dans les 3 domaines suivants:

- La défense des droits des familles et des personnes vivant avec une déficience mentale
- L'information, le conseil et le soutien aux parents
- L'organisation de séjours de vacances.

Comment nous aider?

En devenant membre d'insieme-Genève

Membre-parents: cotisation de chf 60.- par année

Membre-ami(e): cotisation de chf 60.- par année

Membre-soutien: cotisation de chf 30.- par année

Abonnement à notre feuille d'info trimestrielle et au bulletin annuel: chf 30.- par année.

Les membres parents et amis reçoivent toutes les informations et publications de l'association et ont droit de vote lors de l'assemblée générale annuelle.

Les membres soutien reçoivent les publications de l'association s'ils le souhaitent.

En faisant un don

Depuis sa création l'association a été à l'origine de nombreuses initiatives importantes en faveur des personnes mentalement handicapées.

- Créations d'institutions gérées depuis 1986 par la Fondation Ensemble:
 - >Jardin d'enfants Ensemble
 - >Ecole de la Petite Arche
 - >L'Atelier I et II
 - >Claire-Fontaine
 - >L'Essarde
 - >L'association Project
- Organisation chaque année de 12 à 15 séjours de vacances, principalement durant l'été, permettant aux familles de profiter d'un temps de repos et aux personnes vivant avec un handicap mental de partager un temps de loisirs hors de certaines contraintes institutionnelles.
- Reprise, depuis 2006, de la gestion de la colonie de Genolier, propriété de la Ville de Genève. Bâtiments spécialement conçus pour accueillir des personnes handicapées, mais également ouverte à différents organismes (associations, entreprises, écoles, privés), www.coloniegenolier.ch

Pour ce faire elle a toujours pu compter en complément du soutien des autorités publiques sur la générosité de ses donateurs qui, par des initiatives privées, ont permis jusqu'ici de répondre aux besoins des membres de l'association, parents d'un enfant mentalement handicapé.

Si vous souhaitez obtenir de plus amples informations sur les activités de l'association ou être contacté par une personne de notre comité ou de notre secrétariat général, vous pouvez nous contacter par e-mail: info@insieme-ge.ch ou par téléphone au 022 343 17 20. Compte CCP de l'association: 12-12895-9

En devenant bénévole

Nous avons besoin de vous, lors de manifestations telle la vente annuelle de cœurs en chocolat ou lors de fêtes comme le carnaval ou la fête d'insieme-Genève. Vous pouvez aussi rejoindre le groupe des bénévoles de Belle-Ideé qui rendent visite deux fois par semaine aux personnes en situation de handicap vivant à Belle-Ideé.

Une heure de votre temps est pour nous une aide précieuse, nous nous réjouissons d'ores et déjà de vous rencontrer.

Grâce aux membres, aux donateurs et à leur fidélité, aux bénévoles, insieme-Genève peut continuer son action dans le canton de Genève année après année: la défense des droits, le conseil aux parents, l'organisation de séjours de vacances pour personnes vivant avec un handicap mental.



Les tripartites: un outil révolutionnaire!

Par Olivier Baud

Des solutions novatrices sont souvent issues de conflits semblant insurmontables. En 1997, les parents de personnes handicapées résidant dans des institutions socio-éducatives et hospitalisées temporairement en psychiatrie n'étaient pas satisfaits de la coordination des informations et du mode de prise de décision concernant leurs fils ou filles durant l'hospitalisation. L'APMH a demandé alors aux différentes parties concernées de trouver une solution à ce manque de coordination.

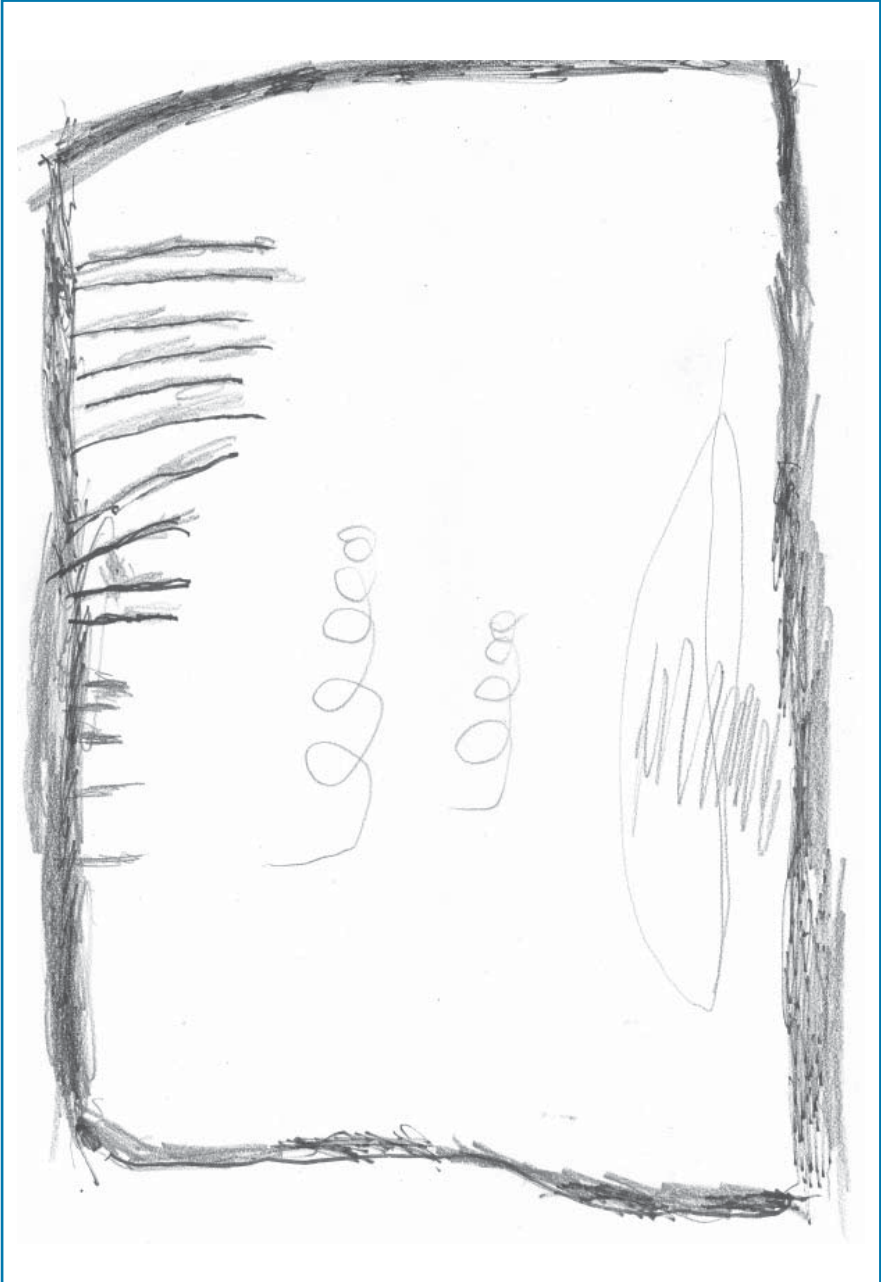
Le mécontentement des parents entrainait aussi en résonance avec celui des professionnels de l'éducation et de leurs collègues infirmiers. Pour ceux-ci, le manque de coordination et l'éparpillement des informations concernant un résident généraient une grande frustration et une grande perte de temps. Les partenaires médicaux, les représentants des parents et des institutions ont planché pour trouver une solution à cette problématique: les tripartites.

La création des tripartites a eu le mérite de remettre la personne en situation de handicap au centre de la communication. Tout le monde est présent pour et avec la personne handicapée. Elle devient ainsi actrice de son avenir.

Cette révolution de paradigme a changé fondamentalement le regard entre les professionnels et les parents. Tout le monde entend dans le même moment la parole de l'autre et peut partager (chacun dans son rôle et sans confusion) des objectifs communs. L'intérêt de la personne en situation de handicap prime devant toutes les difficultés liées (par exemple) au secret médical. Une forme d'équilibre et de partage prend forme. Le partenariat tridimensionnel voit le jour...!

10 ans plus tard cet outil est toujours présent ce qui démontre parfaitement son utilité. Il reste novateur car je constate, avec d'autres populations accompagnées en foyer, que cette révolution de paradigme n'a pas encore commencé. Chaque partenaire reste clivé et sûr de l'adéquation de son action mais sans vraiment se confronter au regard de l'autre. La grande force des tripartites a été de créer ce regard commun et coordonné au bénéfice de la personne en situation de handicap.

Je ne peux qu'espérer que cet outil se généralise dans tous les accompagnements éducatifs et complexes.



Dessin de Léonard Oestreicher «le jardin de Belle-Ideé»

DOSSIER

Les tripartites de Belle-Idée ont 10 ans!

Par Anne-Michèle Stupf

En 1997, insieme-Genève s'appelait encore APMH et Belle-Idée était la clinique de Bel-Air. 10 ans après, les noms ont changé mais surtout les collaborations se sont développées autour des besoins de la personne mentalement handicapée.

Genève et la psychiatrie, c'est une histoire entremêlée. Plus spécifiquement dans le domaine de la déficience mentale, c'est un peu une histoire de sœurs ennemies.

En effet, dès la création de l'association de parents à Genève, les différents comités qui se sont succédé n'ont eu de cesse que de se démarquer de la psychiatrie. Il est vrai que l'asile a été durant des années la seule possibilité de prise en charge des personnes mentalement handicapées dont les familles ne pouvaient assurer la garde. Nous étions alors dans les années 60.

A ce point de l'histoire, il est utile de préciser que si la psychiatrie et la déficience mentale ont à l'origine à Genève eu de grandes difficultés à collaborer, nous avons la grande chance d'avoir une unité des HUG entièrement dédiée aux problèmes psychiatriques des personnes présentant une déficience intellectuelle. Des professionnels des soins dans cette branche de la psychiatrie sont à disposition des familles et des personnes mentalement handicapées pour trouver des solutions d'encadrement et/ou mettre en place des thérapies pour leur permettre de vivre au mieux avec leurs troubles du comportement ajoutés à leur déficience mentale. D'autres cantons en Suisse n'ont pas encore cette chance.

D'un point de vue plus général, l'évolution de notre société a vu également se développer les difficultés psychiques chez les citoyens ordinaires. Dès lors, il est plus facile de comprendre que les personnes mentalement handicapées, représentant une population fragilisée, soient également touchées de plein fouet par une montée des troubles envahissants du comportement, des états de dépression et autres symptômes psychiatriques associés.

Aujourd'hui et cela depuis les années 90, la reconnaissance de la personne mentalement handicapée dans son rôle de citoyen bénéficiant des mêmes droits vitaux que tout un chacun, a également amené le comité d'insieme-Genève à reconnaître le caractère indispensable des bienfaits de certaines prises en charge psychiatriques pour les filles et fils des membres de leur association qui en auraient besoin. Ainsi, naturellement, une délégation composée d'un membre du comité et de la secrétaire générale d'insieme-Genève ainsi que d'un

membre du comité d'Autisme Suisse romande ont initié des rencontres régulières avec le Professeur Mouraserra, responsable à l'époque de l'Unité de psychiatrie du développement mental.

Il n'était pas dans l'habitude du monde hospitalier et plus encore de la psychiatrie de travailler main dans la main avec les familles et cela dans la plus grande transparence et complémentarité possible. Dans le cas des adultes mentalement handicapés hospitalisés la particularité supplémentaire est la suivante: la majorité est au bénéfice de mesures légales de protection, tutelle des parents ou d'un tiers, ou prolongation de l'autorité parentale. La collaboration avec les familles dans ce domaine devenait dès lors aussi incontournable que dans le domaine de l'instruction pour les mineurs et les difficultés rencontrées allaient se révéler assez semblables à celles connues par insieme-Genève dans le cadre de l'intégration scolaire dans la mise en place du partenariat.



Le soutien apporté par insieme-Genève lors des réunions tripartites

Par Céline Laidevant

Aujourd'hui, le but initial des réunions tripartites est toujours d'actualité. Il s'agit de réunir la personne (dans la mesure du possible), les parents, les professionnels socio-éducatifs et les représentants du domaine médical, médecins et infirmiers pour mettre en place un projet de réhabilitation d'une personne vivant avec une déficience mentale ayant dû être hospitalisée (en intra ou en extra hospitalier) à Belle-Idée. Réhabilitation ayant pour objectif son retour progressif à une vie hors du milieu hospitalier avec une prise en charge socio-éducative. Il s'agit aussi d'assurer des suivis réguliers dans la prise en charge tant socio-éducative que thérapeutique pour des personnes qui sont intégrées dans une structure socio-éducative et qui sont suivies dans une consultation de l'UPDM - Unité de psychiatrie du développement mentale.

Au fil des années et en fonction des ouvertures de nouvelles structures de soins et d'intervention (hôpital de jour et unité mobile), de nouveaux intervenants sont présents aux réunions tripartites. Certaines familles se sentant parfois seules face aux nombreux professionnels présents nous ont alors demandé de les accompagner lors de ces réunions. Il s'agit souvent pour le parent présent de se sentir soutenu durant cette période plus difficile à traverser tant pour la personne hospitalisée que pour sa famille et de pouvoir exprimer son point de vue avec moins d'hésitation et de gêne du fait d'un travail de préparation effectué en amont avec le représentant d'insieme-Genève. Lorsqu'un parent prend contact avec la personne chargée du conseil aux familles, nous lui indiquons que notre présence

doit être annoncée pour la prochaine rencontre et qu'une feuille jointe à la convocation précisant la possibilité d'être accompagné par une personne de son choix est à retourner au secrétariat du développement mental. Il est à préciser à cette étape, qu'une simple annonce aux services concernés peut être aussi effectuée par oral et qu'en général la présence d'un représentant d'insieme-Genève est bien acceptée.

Les motifs des demandes d'accompagnements sont différents d'une situation à l'autre. Nous pouvons relever ici quelques raisons invoquées:

- > Ne pas se sentir seul.
- > Avoir quelqu'un qui aide le parent à exprimer clairement ses demandes car ce dernier a le sentiment de ne pas être compris, ni entendu. Ainsi le parent peut, en général, obtenir des réponses.
- > Pouvoir avancer dans la mise en place du projet en évitant une situation trop conflictuelle.
- > Suivre avec le parent l'évolution de la situation et s'assurer que les délais annoncés pour les actions à mener soient respectés.

Le soutien d'insieme-Genève s'effectue en général de la manière suivante:

1. Mise en place d'une séance de préparation de la réunion tripartite, afin de connaître les événements marquants des dernières semaines, les questions importantes que se posent le parent et les réponses qu'il souhaite obtenir. Ensemble, nous ciblons alors les priorités pour la réunion.
2. Soutien du parent dans ses demandes, parfois reformulation pour que la demande soit comprise de toutes et tous et qu'une réponse puisse être obtenue.
3. Faire le point de la réunion tripartite et étudier les démarches à effectuer ensemble pour la bonne évolution de la situation.

Annuellement, insieme-Genève suit entre 3 et 5 familles de manière régulière pour l'accompagnement au sein des réunions tripartites. Il va sans dire que le résultat le plus probant est le fait de l'amélioration de la communication entre les différents partenaires concernés.

En tant que chargée du conseil aux familles au sein d'insieme-Genève, je souhaite à travers mon témoignage vous faire part de diverses situations particulières qui malheureusement, du fait du contexte actuel, deviennent de plus en plus difficiles à vivre et à gérer par les différents partenaires. Le manque de places dans les institutions genevoises et surtout les difficultés rencontrées par les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et des troubles du comportement associés pour trouver une place adaptée à leurs besoins, nous montre combien le parcours est délicat et émotionnellement chargé. Je conserve un souvenir très émouvant d'une réunion tripartite mettant fin au bout de 2 ans à l'intégration

d'une personne dans une institution. L'espoir d'un avenir plus serein et autre que le milieu hospitalier était alors anéanti en tout cas pour quelques mois voire quelques années. En effet, cette personne était pourtant candidate dans une autre institution, mais à ce jour (plus d'un an après), elle est toujours en attente d'une place dans une institution socio-éducative. Que faire quand la motivation d'une grande partie des partenaires est confrontée au nombre limité de places?! Je me souviens aussi que pour cette situation, nous avons préparé la séance avec le parent et que ce dernier souhaitait que lors de la rencontre tripartite une réponse claire soit apportée quant à la continuité ou à l'arrêt de la prise en charge de la personne au sein de l'institution, les non dits n'étant pas bénéfiques pour la personne hospitalisée. Que de courage a eu ce parent face à une direction d'institution qui n'osait pas donner sa réponse de manière claire.

Nous nous devons dans notre accompagnement d'être transparents avec les familles et de les soutenir dans l'ensemble des démarches pouvant favoriser une intégration de la personne en prenant en compte ce qui semble le plus approprié à son bien être.

Concernant une autre situation, la demande d'intégration dans une structure socio-éducative est effective depuis 3 ans. Cependant lors des rencontres tripartites, il s'agit toujours de rappeler que le temps passe et que la personne qui est actuellement apte à s'intégrer progressivement a besoin de connaître les échéances et surtout de pouvoir poursuivre son intégration de manière régulière. Quelle compréhension de l'intégration peut avoir la personne lorsqu'une prise en charge socio-éducative lui est proposée une fois tous les 4 mois? Cette interrogation ne remet aucunement en question le travail efficace et la bonne volonté des responsables institutionnels, mais nous met face aux limites liées aux places disponibles au sein même des institutions.

Comme nous pouvons le constater, le travail de préparation à l'intégration dans un milieu socio-éducatif pour ces personnes est un travail de longue haleine pour lequel il est important que les informations soient bien transmises et que les partenaires (principalement la personne concernée) soient tous partie prenante du projet d'intégration.

En 2006 a eu lieu le premier bilan des réunions tripartites qui a donné lieu à un toilettage du document de référence présenté dans le bulletin d'insieme-Genève no 154 d'octobre 1997. Nous vous livrons ce document page suivante.

Organisation de rencontres de coordination tripartites

Les réunions tripartites ont pour but de faciliter la collaboration entre:

- > Les représentants légaux des personnes mentalement handicapées
- > Les institutions éducatives et l'Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM)

En cas d'hospitalisation intra et extra hospitalière (hôpital de jour) et/ou suivis par la consultation pour des personnes mentalement handicapées suivies par l'UPDM.

1. Dès l'admission dans l'unité hospitalière ou extra hospitalière, il convient d'organiser une réunion tripartite dans les 10 jours qui suivent. Après cette première rencontre et en cas de suivi par la consultation, la périodicité des rencontres est fixée par les partenaires selon les besoins.
2. A ces rencontres sont invités:
 - > Le patient ou son représentant légal.
 - > Un cadre médecin ainsi qu'un cadre infirmier de l'UPDM/Jura.
 - > Un cadre de l'institution éducative.

La personne concernée est informée de la réunion. Dans la mesure du possible, elle est invitée à participer à une partie de la réunion et à donner son avis. D'autres intervenants, notamment des proches, pourront être invités à participer à la réunion, à la demande d'une des parties et avec l'accord des deux autres.

3. Le but de ces rencontres est d'échanger sur le projet individuel de réhabilitation, de manière à fixer les complémentarités nécessaires. Il s'agit également d'échanger sur les délais des programmes. Ces réunions peuvent amener à clarifier des points communs, notamment pour toutes les modalités intermédiaires (réintégrations progressive, visites, etc.).
4. Ces réunions sont pilotées et coordonnées par un médecin cadre de l'UPDM. Elles ont lieu à Belle-Idée et font l'objet d'un PV qui est rédigé par l'UPDM. Le PV de la rencontre tripartite précédente est formellement approuvé en début de séance, les modifications demandées et acceptées sont notées sur le PV du jour. A la fin de la réunion, le procès verbaliste lit les décisions qui ont été prises. Les PV sont envoyés par e-mail.

Rencontre avec Christian Oestreicher, vice-président d'insieme-Genève

Propos recueillis par Laurie Josserand

Les tripartites ont déjà 10 ans... A l'époque, le projet émane d'une double demande: du côté institutionnel, l'hôpital de Belle-Idée incarné par Messieurs Gruson et Mouraserra, du côté associatif et parental, le triumvirat Florence Petitpierre, Jacqueline Albert et Christian Oestreicher. C'est ce dernier qui nous éclaire sur les tenants et aboutissants de ce projet qui reste, même dix ans après, un exemple tant en Suisse que dans le monde...

Nous parlions ci-dessus de la double demande à l'origine de la mise en place des tripartites: l'administration de Belle-Idée constate une impossibilité de planifier, de gérer les différentes admissions dans le cadre de son Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM); en parallèle, les familles présentent un certain nombre de doléances.

Le partenariat avec les parents est alors évoqué. Après un an de latence, un besoin est dégagé suite aux discussions entre les différentes parties: celui de s'informer, de s'éclairer les uns les autres. Il s'agit de mettre en mots les angoisses des parents et les problèmes rencontrés par les médecins. En effet, le milieu institutionnel a souvent omis de considérer les parents comme des aidants et non comme des barrières à l'expression d'un consensus... Bref, il s'agit de tenter de passer du rapport de force au rapport de sens, d'essayer de construire des normes à plusieurs, en fonction des situations, avec tous les protagonistes.

Or tous les acteurs, a fortiori les parents, peuvent ne pas posséder les codes culturels des milieux socio-éducatifs. C'est la raison pour laquelle l'association de parents se pose dès l'origine plus ou moins comme médiatrice: elle agit en tant que tiers entre les milieux institutionnels (entendons la structure Belle-Idée et l'institution comme lieu de vie) et la famille pour clarifier les attentes, les zones d'intolérance réciproques et surtout les perspectives de vie, à ceci près qu'elle n'adopte pas de posture neutre mais sert de filtre en faveur des familles, comme un syndicat, mais sans râler... En aucun cas les professionnels ne peuvent demander à l'association d'intervenir pour une famille, même s'ils peuvent être amenés à travailler ensemble dans les commissions des différents organes. C'est un service de l'association pour ses membres.

Le travail de l'association en tant que «médiatrice partielle» est le jalon d'un effort en vue de maintenir vive la question d'un sujet digne de ce nom (la personne mentalement handicapée) dans des univers sociaux (l'hôpital et le lieu de vie) non seulement en crise mais qui font de cette même crise leur mode d'existence. Bien que propulsée exemplaire (car unique en Suisse!) l'UPDM reste le parent pauvre de la psychiatrie avec un important changement des internes, qui ne facilite pas le suivi des patients, ni les liens avec les parents et le lieu de vie.

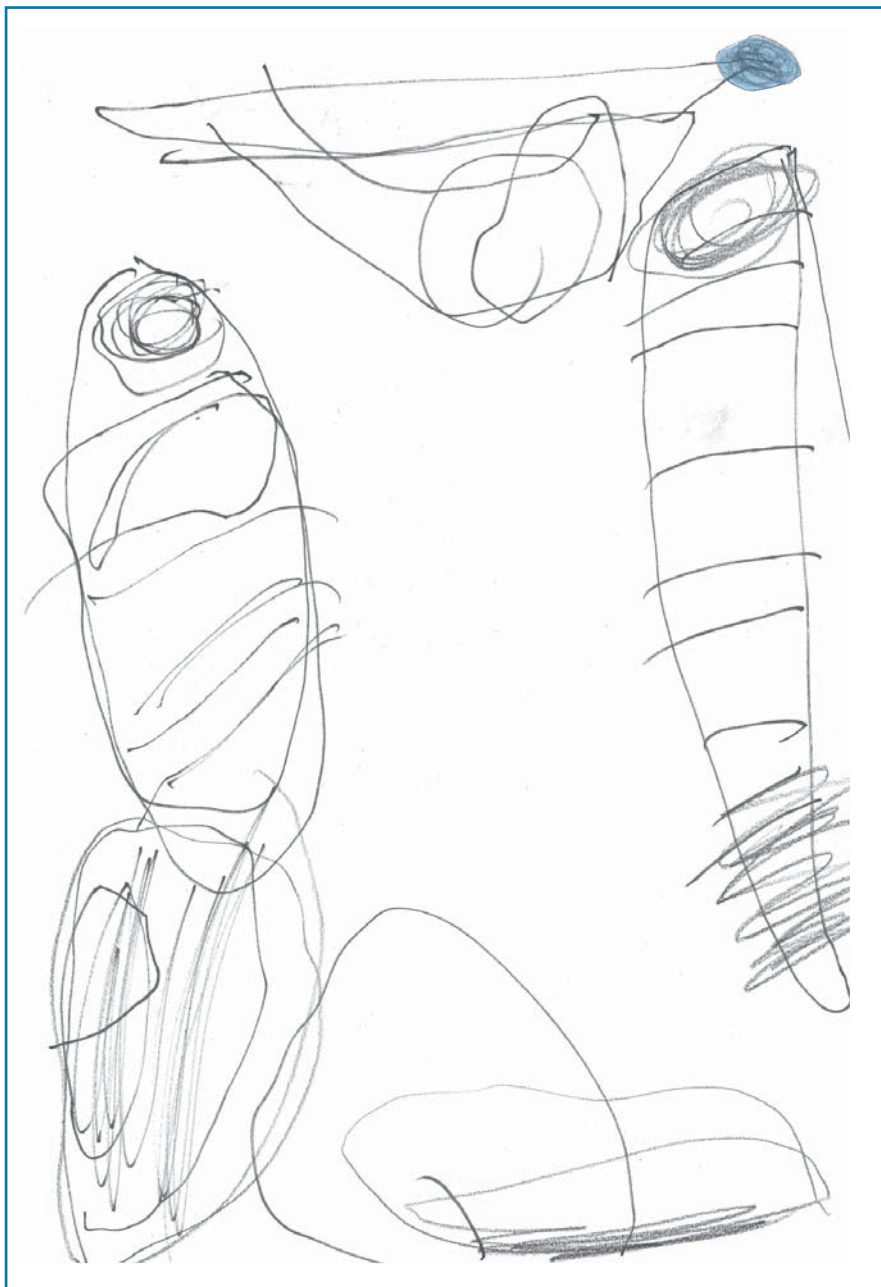
Mais revenons-en à la famille Oestreicher: quand Christian a été mandaté par le comité d'insisme-Genève de l'époque pour l'élaboration de ce projet, son fils Léonard avait 16 ans et n'avait pas encore été confronté directement à Belle-Idée comme usager. Son père découvrit la réalité de l'hospitalisation de son fils en 2000, année où Léonard fit de nombreux allers retours entre la clinique de Belle-Idée et les ateliers des EPSE, où il travaillait alors en externat. Heureusement, grâce à la direction de Claire-Fontaine, Léonard put rapidement sortir de Belle-Idée et intégrer cette institution.

Pourtant en 2006, alors que Léonard a intégré l'Essarde, les problèmes sont de nouveau récurrents, ce qui le conduit à une situation d'hospitalisation régulière à l'UPDM. Léonard se sent très vite soulagé à Belle-Idée mais il s'y ennue ensuite également très vite, sauf quand il peut participer aux activités qui restent toutefois exceptionnelles. La famille rencontre ainsi un certain nombre de difficultés:

comment se fait-il que Léonard arrive à un tel état d'angoisse qui ne soit pas désamorcé sur son lieu de vie? Quel projet de vie peut-il être offert à Léonard dans un cadre comme celui de Belle-Idée? La famille devient alors actrice de ce processus que sont les tripartites.

Or dans la pratique, le père de Léonard a l'impression que les tripartites (le triangle Clinique-Institution-Famille) se révèlent être des bipartites (Clinique-Famille ou Institution-Famille): le résultat laisse un goût d'inachevé... La communication s'avère bonne avec Belle-Idée jusqu'à ce que l'institution entre en jeu; l'exemple des 12 personnes mentalement handicapées hospitalisées à Belle-Idée et prêtes à être intégrées dans une institution est flagrant: il n'y a pas de place adaptée à ces personnes dans notre canton. Toutes les institutions les refusent!

Par ailleurs, la famille se trouve confrontée à l'absence de traçabilité du suivi des décisions: sous couvert de confidentialité des dossiers, aucune donnée concrète n'est mentionnée dans les différents procès-verbaux des rencontres. Or le but des tripartites n'était-il pas la négociation d'une entente et d'une prise de décisions satisfaisantes? A l'origine de la mise en place des tripartites, les comptes rendus de ces rencontres étaient censés être une aide au suivi de la personne mentalement handicapée, qui reste malheureusement la principale victime de ce manque de rigueur.



Dessin de Léonard Oestreicher «ma chambre au Lison, avec l'alarme»

Les réunions tripartites

Par le Dr Giuliana Galli-Carminati, médecin responsable de l'Unité de psychiatrie du développement mental de Belle-Idée

Force est de constater que la personne avec retard mental dépend beaucoup de son entourage (c'est pourquoi il est important d'augmenter son autonomie) et que ce lien de dépendance est réciproque, car la famille et l'institution où vit, et où travaille la personne dépendent de la personne avec retard mental de différentes manières. Les liens de dépendance ont, comme revers de la médaille, une tendance à l'isolement autarcique, comme si, plus on a besoin de l'autre, plus on essaie de s'en passer. Le partenariat, qui reste un concept d'une ambiguïté certaine, (on le verra plus tard), constitue néanmoins un rempart contre l'isolement de la personne avec retard mental et sa famille de l'environnement socio-éducatif, contre le manque de lien entre les institutions socio éducatives et les institutions de soins et contre les différentes formes de dérives asilaires.

Depuis la moitié des années nonante, le renforcement de la prise de conscience du besoin de travailler un projet de soins, sinon commun au moins partagé, entre personne avec retard mental, famille, institution et soignants a amené Genève à l'organisation des réunions tripartites qui voient le jour en 1997. Dans un passé relativement proche, les situations de prise en soins en psychiatrie étaient vécues comme un échec de la part des familles et de la part des institutions. Au cours de l'hospitalisation, par exemple, il arrivait aussi que les décisions médicales n'étaient pas forcément comprises, ni partagées par l'entourage. Au delà des possibles et inévitables divergences, il y avait un problème certain de communication. La prise en compte des différents liens entre la personne avec retard mental et son entourage et le besoin de redimensionner la sensation d'échec en cas de prise en soins psychiatrique avaient été la plateforme de négociation.

Au début, il y a eu une grande crainte face au danger possible de mélange des rôles entre patient, famille, entourage socio-éducatif et soignant. En fait, les réunions tripartites ont été un élément extrêmement clarificateur des rôles et pas du tout une source de confusion. L'opportunité de discuter en termes clairs du projet concernant la personne avec retard mental, si possible en sa présence et avec sa participation, avait aidé chacun à préciser son rôle et ses responsabilités. La présence d'un écrit succinct, mais distribué aux participants, documente l'état des lieux et aide à la compréhension du projet.

Très rapidement, les réunions tripartites ont été élargies: des situations hospitalières aux situations ambulatoires, hôpital de jour, équipe mobile ou consultation. La participation qui tout au début comprenait les cadres socio-éducatifs et les chefs de clinique, en plus des familles, a été étendue aux éducateurs et aux médecins internes, en plus des soignants qui prennent en soins directement la personne, par exemple: psychologue, assistant social et

infirmier référent. Souvent, si besoin est, un représentant de l'Equipe mobile ou de l'hôpital de jour est présent pour une meilleure articulation entre projet théorique et application dans la pratique.

Ce type de réunion nous a également obligés à réévaluer avec régularité «l'état de l'art» pour chaque patient, en provoquant l'exigence d'un projet de sortie, de stabilisation, de thérapie continue. Comme je l'avais annoncé, le concept de réunion tripartite n'est pas sans une partie d'ambiguïté, surtout pour ce qui est de la non-symétrie des forces qui y travaillent. Dans les faits, il y a toujours un déséquilibre entre les différents partenaires, car il y a des liens de besoin et de dépendance qui, à partir de la personne avec retard mental, se transmettent aux autres acteurs du projet de soins, et de là sur le poids décisionnel de chacun.

Il est important de souligner que toute décision médicale est assujettie à l'accord des tuteurs, mais que l'accueil dans une institution (ou le maintien à domicile) est lié aussi à la possibilité de gérer les troubles de la personne avec retard mental de la part de l'équipe, ce qui dépend, par ricochet, de façon importante, des soins. Or, cette situation d'interdépendance est propre à toute condition d'échange et je dirais aussi à toute condition humaine; et il serait illusoire de penser que miraculeusement les situations autour du handicap ne soient pas concernées par la nature humaine.

Un autre point délicat est le respect du secret médical, qui n'est pas le secret du médecin mais le secret du patient: dans la situation propre à la personne avec retard mental, ce secret ne peut pas toujours rester celui de la personne, mais il doit être de quelque manière géré par le représentant légal, si la personne n'a pas le discernement pour décider de façon autonome. Ceci rend les passages d'information complexes et le devoir de discrétion des médecins, demandé par les patients ou par les familles, peut être vécu par les partenaires comme un manque de transparence et peut donc créer de profondes frustrations. Généralement les différents partenaires trouvent toujours une ligne d'entente et les situations peuvent être éclaircies sur une base de compromis acceptable, dans le but de préserver le travail et de faire évoluer le projet commun.

Dans ces contextes de négociations laborieuses, nous avons trouvé très utile et apaisante la présence, si demandée par la famille, d'un représentant d'insieme-Genève, avec le rôle de médiateur, mais aussi de «préparateur» avant et de «répétiteur» après la réunion. La présence d'insieme-Genève nous a tous aidés à mieux discuter et à mieux nous comprendre réciproquement; ou à la limite à nous égarer avec panache, ce qui est toujours très utile, surtout quand il faut faire preuve de créativité. Nous utilisons la réunion tripartite comme un véritable outil de travail psychiatrique, c'est-à-dire comme un plus dans notre «boîte à outils» thérapeutique et le fait d'avoir à surmonter des difficultés montre simplement que

certaines différends font beaucoup moins de dégâts dans une tripartite que dans le silence.

En conclusion, sans tomber dans l'autosatisfaction, nous pouvons bien dire que ces «10 ans» de réunions tripartites ont amené une nette amélioration dans l'organisation et la mise en place des projets de soins, une meilleure alliance entre partenaires et une compréhension plus claire des besoins, difficultés, points forts des différents acteurs autour de la personne avec retard mental.



Reconstitution d'une tripartite à Belle-Idée

De l'utilité des réunions tripartites

Par le Dr Nicolas Deriaz, chef de clinique à l'Unité psychiatrique du développement mental

Il y 10 ans, au sein de l'Unité psychiatrique du développement mental (UPDM), prenaient forme les réunions tripartites. Réunissant patients, famille, représentant légal, entourage socio-éducatif et soignants, les tripartites furent l'opportunité de discuter en termes clairs de projets concernant la personne avec retard mental, si possible en sa présence et avec sa participation, permettant à chacun de préciser son rôle et ses responsabilités. La réunion tripartite était donc un partenariat par le fait qu'il y a «une reconnaissance des expertises et des ressources réciproques des personnes qui s'associent en vue d'un but commun, un rapport d'égalité entre elles, le partage de la prise de décision et un consensus par rapport aux buts et aux stratégies» (*Bouchard, Talbot, Pelchat, & Boudreault, 1998*).

Ces réunions, qui ont d'abord concerné les patients en hospitalisation, ont lieu maintenant aussi pour les patients suivis à l'hôpital de jour et en consultation. Elles font partie intégrante de la prise en charge globale des patients de l'UPDM et sont organisées aussi régulièrement que possible.

Bien que l'approche de ces réunions reste éminemment thérapeutique, de par l'exigence d'élaborer en partenariat un projet de sortie, de stabilisation et de thérapie continue, les différents partenaires doivent tenir compte les uns des autres dans la communication des observations et dans l'élaboration de ces projets, avec la charge émotionnelle que cela implique.

Dès lors, émergent pendant ces réunions des obstacles, des conflits qui, malgré l'impossibilité de toujours les résoudre, se doivent d'être abordés afin d'en comprendre le sens et d'y remédier.

Les situations de prises en soins en psychiatrie sont vécues le plus souvent comme un échec tant pour familles que pour les institutions. Par exemple, une hospitalisation, de par son lien avec le savoir médical, peut susciter beaucoup d'espoir, voire des attentes magiques. Or, malgré le niveau actuel des connaissances scientifiques, on est loin de tout savoir et d'avoir tout compris, ce qui est particulièrement vrai dans le domaine du handicap mental.

Dès lors, ne pas tout savoir peut équivaloir à un désenchantement chez l'entourage avec comme conséquence une méfiance envers les soi-disant spécialistes, eux-mêmes se sentant coupables de ne pas répondre aux attentes des proches, avec comme conséquence la tentation de camoufler leurs lacunes et leurs doutes. De fait, la tripartite peut permettre de redimensionner la sensation d'échec, de désenchantement et aider les soignants à ne pas masquer leurs hésitations.

Des malentendus d'ordre psychologique surgissent fréquemment. En effet, les familles, malgré la sincérité de leurs demandes et leur désir de collaborer, peuvent se sentir

dépossédées de leur enfant, ce lors d'hospitalisation, tant sur le plan de l'attachement (éveil d'un attachement de la personne avec retard mental envers les thérapeutes ou l'équipe socio-éducative) que sur le plan décisionnel (décisions prises par l'équipe soignante). Ce sentiment de rupture peut conduire la famille à «accuser» les soignants de favoriser les comportements régressifs ou les mauvaises habitudes de leur enfant.

Nos caractéristiques de personnalité sont bien sûr aussi sources de malentendu psychologique; en effet, toute expérience nous renvoie à d'autres expériences antérieures, qui de par les traces conscientes ou inconscientes qu'elles nous ont laissées, vont moduler nos réactions face à certaines situations, réactions qui sont parfois disproportionnées.

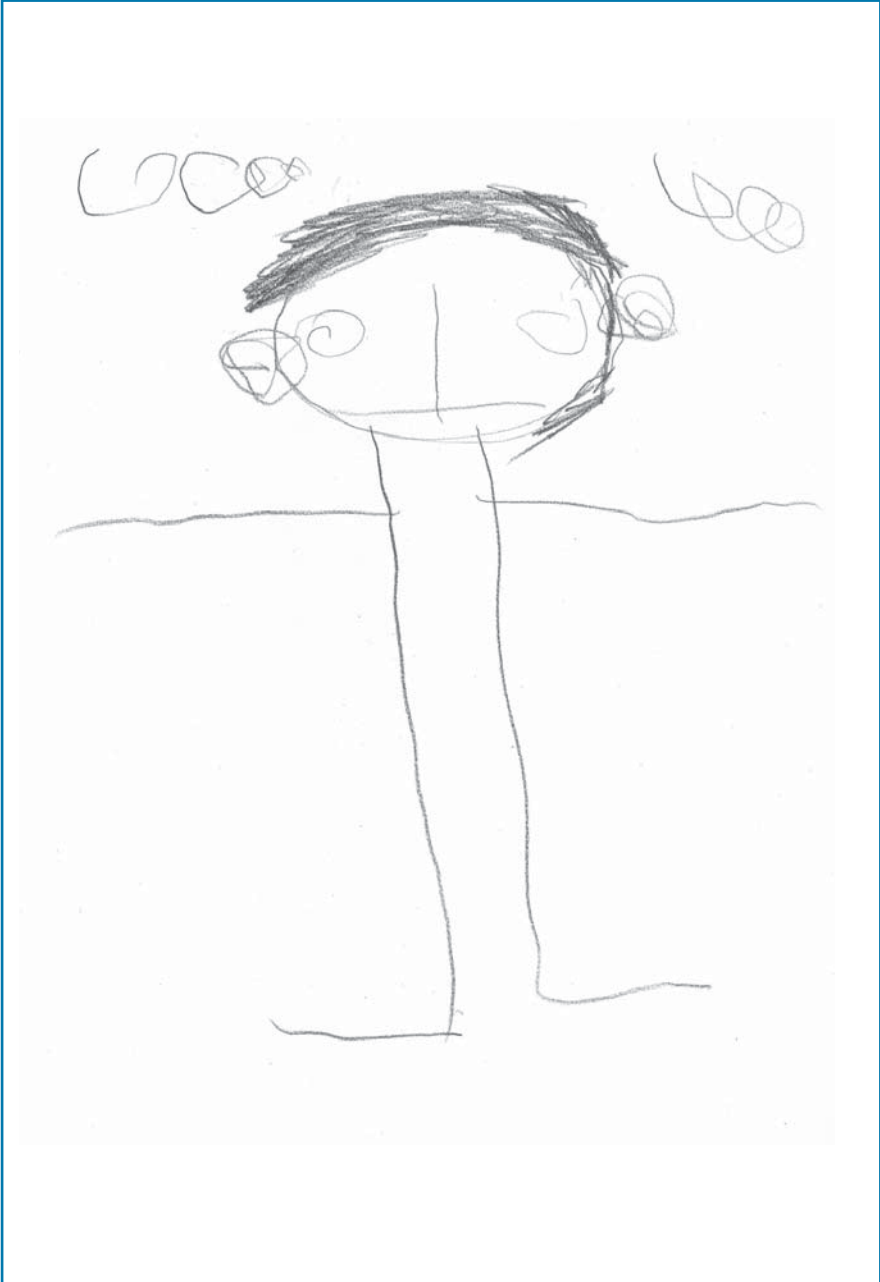
Il apparaît donc indispensable d'identifier ces malentendus psychologiques. La réunion tripartite, sans pour autant pouvoir les résoudre, me semble être un lieu privilégié à l'identification de ceux-ci.

Une autre ambiguïté découle de nos différences de culture, impliquant des niveaux de communication différents et donc d'importantes difficultés pour chacun de se comprendre. En effet, en arrivant à l'hôpital ou dans une institution, les familles pénètrent dans un milieu qui leur est étranger, milieu qui a un langage, une manière de réfléchir et une organisation spécifique; il en va de même pour les soignants face à la culture familiale et socio-éducative. Ainsi, certaines remarques ou décisions peuvent être ressenties comme des attaques ou des critiques et de là nuire à la prise en charge du patient. Il est donc indispensable de s'accoutumer à la culture de chacun des intervenants afin de communiquer dans la mesure du possible à un même niveau; pour se faire, la réunion tripartite m'apparaît être un outil d'une grande utilité.

Il va de soi que d'autres difficultés surgissent lors des réunions tripartites, difficultés liées par exemple à l'environnement de la personne avec retard mental (relations de la rue, celles des transports publics, des magasins, des lieux de loisirs; regards et conseils des amis, des voisins ou de la parenté) et qu'il n'est de loin pas possible de toutes les aborder et de toutes les résoudre.

Néanmoins, comme les conflits sont souvent dus à un manque de communication et à des non-dits, il est à mon avis de première importance que chacun puisse exprimer son avis, ses doutes, ses souhaits et ses critiques. La réunion tripartite est donc un moment privilégié durant lequel cela est possible.

En conclusion, communiquer crée une dynamique positive dans le processus de prise en charge de la personne avec retard mental et conduit à une valorisation des parties impliquées, chacune dans son rôle et ses compétences.



Dessin de Léonard Oestreicher «Le Dr Deriaz»

Un regard institutionnel sur l'expérience des tripartites

Par Doris Zbinden Bachmann pour les EPSE

Après dix ans de fonctionnement, l'utilité des réunions tripartites n'est plus à démontrer! En tant que cheffe de secteur de résidences et atelier de développement personnel, responsable notamment de l'appartement Delphinium en charge des admissions et des accueils temporaires, j'ai l'occasion de participer à de nombreuses rencontres tripartites: ces réunions de réseau permettent échanges de point de vue et prises de décision. La présence d'un représentant d'insieme-Genève, en la personne de Céline Laidevant la plupart du temps, représente effectivement un soutien aux répondants légaux et/ou familles qui le demandent et facilite la communication entre les partenaires, jouant bien souvent un rôle de médiateur.

Les tripartites sont également ouvertes à d'autres partenaires tels que la FSASD, permettant ainsi de prendre en compte le réseau élargi.

Les personnes handicapées, au centre de la discussion, participent à divers degrés à ces réunions: la plupart sont invitées et présentes toute la durée de la séance, d'autres quittent la séance en cours, enfin, dans certaines situations, un retour des décisions est fait à la personnes handicapée concernée en fin de réunion.

Comme prévu dans le document de référence, le rythme des réunions tripartites varie selon les besoins et les objectifs liés à chaque personne: une sortie d'hôpital passe toujours par une réunion tripartite, les prises en charges à l'hôpital de jour nécessitent des rencontres très régulières pour suivre l'évolution de la personne et, en ce qui concerne les suivis de la consultation, les réunions se font à la demande de l'un des partenaires: cette souplesse de fonctionnement, qui nécessite une coordination serrée et parfois complexe, est très appréciable.

Même si des améliorations peuvent sans doute encore être apportées, cette formule des réunions tripartites est devenue incontournable et apporte la plus value nécessaire au travail en réseau pour une approche globale des personnes handicapées mentales présentant des besoins thérapeutiques.

TEMOIGNAGES

Des parents, membres d'insieme-Genève nous apportent leur regard sur les tripartites

Propos recueillis par Céline Laidevant

Témoignage d'Anne Sanchez, maman de Sophie



«Les réunions tripartites sont un outil essentiel mis à disposition de l'ensemble des partenaires.

L'objectif étant toujours la mise en place d'un projet d'intégration ou de ré-intégration dans l'institution socio-éducative qui est le lieu de vie principal de la personne.

Ces rencontres favorisent l'échange et permettent de s'assurer que la personne est

prête pour sortir de l'hôpital et intégrer son lieu de vie. Ces échanges confrontent et mettent en évidence les différents regards posés sur la personne. Le regard de la personne, elle-même, lorsqu'elle a la capacité de participer, est aussi pris en considération.

En effet, l'hôpital est un lieu de soins pour les situations de crises et le corps médical, en fonction de son regard de soignant, met en place rapidement un projet de ré-intégration. L'institution, avec son regard socio-éducatif va aussi amener sa vision et surtout mentionner ce qui est attendu de la personne pour qu'un retour puisse être envisagé de manière positive. La famille va poser un regard soucieux et veut s'assurer que la personne soit suffisamment bien et puisse faire face aux exigences de la vie quotidienne en institution. La personne va alors indiquer si elle se sent prête ou pas. C'est la confrontation de ces différents regards sur la situation de la personne qui va permettre de faire une évaluation mettant en évidence la faisabilité ou non de la ré-intégration. Il est en effet très important que l'ensemble des partenaires aient la possibilité de donner leur vision, même si tous ne sont pas d'accord.»

«En tant que parents, la période de crise qui nécessite une hospitalisation est souvent un moment difficile à vivre et la famille a besoin d'être soutenue et sécurisée.

Lorsque la personne ne va pas bien, que nous n'arrivons pas à faire entendre nos revendications de parents tant au sein de l'hôpital que de l'institution, nous vivons alors une période de doutes.

Le fait d'avoir bénéficié du soutien d'une personne de l'association nous permet alors de:

- > Cibler le message que la famille souhaite faire passer aux partenaires et se sentir enfin entendue.
- > Avoir le courage de transmettre nos revendications.
- > Avoir un allié qui a de la distance par rapport à la situation et qui peut intervenir de manière adéquate (sans trop de ressenti et d'émotions) pour faire valoir les droits de la personne handicapée.

Le soutien de l'association a été pour nous important car la représentante était reconnue comme partenaire, elle avait des connaissances qu'elle nous a transmises dans d'autres domaines que le milieu des soins, ce qui nous a permis de mieux comprendre le contexte. Nous avons aussi apprécié de pouvoir prendre le temps après chaque rencontre de reparler du déroulement de la réunion, de nos impressions et de notre ressenti. Le regard apporté par la personne de l'association nous a permis d'avoir des perceptions objectives et neutres que nous avons pris en considération pour réévaluer notre ressenti de parents souvent très émotionnel.

De plus, à travers ce soutien nous avons pu constater que certaines difficultés rencontrées étaient recueillies et que les informations étaient alors retransmises au comité de l'association de manière à mener des actions concrètes en faveur des personnes handicapées.»

Témoignage d'une maman souhaitant garder l'anonymat

«La première rencontre avec vous a eu lieu en août 2003. A cette période, je venais d'avoir mon troisième enfant, je travaillais et notre fille n'avait pas de lieu d'accueil, car suite à des gros problèmes de comportement, elle était à la maison et aucune institution n'était prête à la prendre en charge. Déjà lors de sa scolarité, elle était accueillie seulement quelques demi-journées par semaine.

La situation devenait très difficile à vivre et la sage femme qui me suivait pour mon dernier né a pris contact avec insieme-Genève».

«Vous avez alors effectué différentes démarches qui ont abouti dans un premier temps à un accueil de 2 demi-journées par semaine dans un atelier d'une institution pour adultes. Ces temps d'intégration étaient les bienvenus, mais je restai toujours disponible, car dès qu'il y avait une situation de crise à l'institution, les éducateurs me téléphonaient pour venir chercher ma fille. Finalement, l'institution a annoncé qu'elle n'avait pas les moyens pour continuer à prendre en charge notre fille. Simultanément, elle a participé pour la première fois à un séjour de vacances organisé par insieme-Genève mais sur quelques jours uniquement».

«Avec l'aide d'insieme-Genève, nous avons ré-activer une demande de candidature dans une autre institution. Entre-temps, ma fille a été suivie au niveau thérapeutique à l'hôpital de jour. Elle effectue encore ce suivi aujourd'hui. Depuis 5 ans, nous attendons qu'une

possibilité d'accueil en internat puisse être offerte à notre fille qui maintenant semble prête à voler de ses propres ailes. En effet, l'équipe de l'hôpital de jour a réussi à trouver un traitement médicamenteux qui permet à notre fille d'être plus calme, moins angoissée et parallèlement elle a du plaisir à découvrir la vie à l'extérieur. Elle a commencé depuis maintenant une année une intégration dans une structure socio-éducative et elle s'y rend environ une fois tous les deux mois pour quelques jours. Concernant, cette intégration nous avons bon espoir, car notre fille se comporte plus adéquatement maintenant, même si nous savons que sa prise en charge nécessite actuellement un éducateur pour elle seule».

«Au fil du temps, nous avons créé une relation de confiance avec vous. Nous sommes de langue maternelle étrangère, et votre accompagnement pour les démarches administratives, les réunions avec les équipes éducatives et les réunions tripartites nous a permis de mieux comprendre les choses. Il nous semble, à nous parents, que lorsque vous nous accompagnez, les professionnels sont plus attentifs à ce qu'ils disent et plus aimables à notre égard.

Pour nous, les réunions tripartites nous permettent de savoir ce qui est mis en place par l'équipe thérapeutique et l'équipe éducative. De plus, nous avons la possibilité d'échanger sur les difficultés rencontrées par les différents partenaires et de voir comment agir au mieux.

Votre présence dans les réunions tripartites nous permet d'avoir une bonne compréhension de ce qui est dit. En effet, avant et après les réunions, nous prenons toujours un moment ensemble pour faire le point. Vous nous ré-expliquez parfois ce que nous n'avons pas très bien compris et ainsi nous repartons avec les bonnes informations. Et surtout, nous nous sentons moins seuls face à tous les professionnels».

Témoignage de Danièle Clavenna, maman de Line

«Le premier point positif des tripartites / bipartites est tout simplement leur existence, les bipartites concernant les personnes hospitalisées pour une certaine durée et pour lesquelles la date de sortie en institution n'est pas encore définie. En effet, elles sont un lieu d'échange d'informations, de demandes et de confirmations pour tous leurs participants.

Grâce à ces réunions prévues de manière régulière, la famille a l'occasion de mieux comprendre les moyens thérapeutiques envisagés et peut également participer à la décision si un choix entre différentes mesures est possible. Elles donnent également l'occasion de formuler des demandes précises en faveur de la personne handicapée, particulièrement en ce qui concerne sa qualité de vie.

Enfin, et j'aurais probablement dû commencer par ce point, lorsque la personne handicapée est en mesure de s'exprimer, elle y participe, comprend mieux la manière dont on prend soin d'elle (c'est important) et, naturellement, peut faire entendre «de manière officielle» son vécu et ses propres demandes par toutes les personnes qui l'entourent.»

ASPECTS CONNEXES

Nous tenions à présenter 2 services indépendants du système des tripartites proposés aux personnes mentalement handicapées mais qui viennent illustrer l'importance de la mise en place d'un réseau tiers; c'est la raison pour laquelle nous avons intitulé cette dernière partie aspects connexes.

L'équipe mobile: intervention de crise et soutien aux sorties des unités hospitalières

Par Yves Legay, éducateur, coordinateur de l'Équipe mobile et Giuliana Galli-Carminati, médecin responsable. Article paru dans la revue Pages Romandes de février 2003.

Du lieu de soins au lieu de vie

Pour situer et comprendre la «naissance» de l'entité Équipe mobile, un bref historique nous permet de voir qu'à l'initiative des associations de parents, un projet visant à réduire fortement le nombre de personnes handicapées mentales dans les cliniques psychiatriques voit le jour en 1988. Ce projet «Conditions de vie des handicapés mentaux dans les hôpitaux psychiatriques», confié à l'Association suisse d'aide aux handicapés mentaux (ASA), se met en place de 1988 à 1993 en Suisse alémanique. Puis en 1993, il est repris par l'Union suisse des institutions pour handicapés (USIH). Il devient «Lieux de vie pour personnes souffrant d'un handicap mental et ayant un comportement difficile» et s'étend à toute la Suisse.

En 1992, l'OFAS adresse une lettre aux hôpitaux psychiatriques exigeant des foyers d'accueil séparés devant répondre aux conditions suivantes: une tenue des comptes séparée; pas de patients à la charge des caisses maladies; l'aménagement architectural doit correspondre aux exigences de l'AI (locaux séparés de l'exploitation de l'hôpital); un concept visant le soutien et l'occupation des personnes handicapées doit avoir été élaboré avec des mesures de soutien appropriées; du personnel spécialisé formé à cet effet; les pensionnaires du home et les patients de l'hôpital occupent des locaux distincts.

En 1990, la proportion des pensionnaires handicapés mentaux par rapport au nombre total des patients des 23 hôpitaux psychiatriques suisses pris en considération atteint encore 13,8%. Elle tombe à 8% en 1993, ce qui équivaut à un recul de 47% du nombre de

pensionnaires handicapés mentaux dans les hôpitaux psychiatriques.

En 1981, le canton de Genève crée dans le cadre des institutions psychiatriques une structure spécialement destinée aux personnes handicapées mentales: l'Institut médico-social «La Combe» qui offre une structure home-atelier.

Le canton décide en 1986 que les personnes handicapées mentales seront accueillies dans des structures socio-éducatives et il sépare clairement l'établissement du domaine psychiatrique en créant une structure éducative autonome. C'est ainsi que sont nés les Etablissements publics socio-éducatifs (EPSE) pour personnes handicapées mentales dépendantes, qui en 1994, ouvrent à Thônex (GE) une nouvelle résidence située en ville et destinée à l'accueil de 18 résidents et d'une dizaine d'externes très dépendants et nécessitant un encadrement spécialisé pour la presque totalité des actes de la vie quotidienne (en octobre 1999, les externes sont accueillis à La Combe et 6 nouveaux résidents à Thônex). Actuellement, 15 des résidents ont été des patients hospitalisés à moyen et long terme à l'hôpital psychiatrique.

«La naissance» de l'Équipe mobile avec transfert de module éducatif

Ainsi l'ouverture de la Résidence de Thônex (EPSE), qui fait suite au projet «Lieux de vie» de 1993, a permis de mettre en place un processus d'intégration pour des patients avec retard mental résidant jusqu'alors à l'Unité de psychiatrie du développement mental des Hôpitaux universitaires de Genève. Certains ont également pu être orientés vers La Combe (EPSE) ou vers d'autres institutions du réseau du retard mental.

Les premières intégrations avec **suivi éducativo-infirmier** «rapides et directes» se sont déroulées sans problèmes particuliers. Pour certains patients, avec un passé psychiatrique de longue durée (d'une quarantaine d'années, par exemple), de grandes difficultés d'adaptation ont été observées. En conséquence, un programme d'intégration lente, individuelle, adaptée, très progressive et accompagnée a été mis en place en partenariat entre les EPSE, les autres institutions partenaires et Belle-Idée. Ces processus étant assurés particulièrement par l'éducateur et l'infirmier(ère) référents du patient. Pour chaque cas, des réunions sont agendées pour une première **prise de contacts** avec les questions administratives, une **présentation** du patient par Belle-Idée à l'institution (avec le dossier), une réunion **inter-équipes** pour traiter des aspects pratiques de la vie quotidienne, des habitudes de vie, des activités à proposer, des loisirs et évaluer le processus d'intégration. Enfin, une réunion **tripartite** avec Belle-Idée, la famille et/ou le représentant légal et l'institution entérine le processus.

Ce type d'intégration avec **transfert de module éducatif** a été efficace dans un nombre important de cas. Par contre, lorsque la structure du patient était trop peu élaborée, cette démarche n'était pas satisfaisante. Nous avons donc du prévoir un soutien avec une présence physique sur les lieux de vie (accompagnement avec les soignants référents).

L'augmentation des intégrations, par conséquent, celle des prestations en suivis éducativo-infirmiers depuis 1995 et l'ouverture de l'hôpital de jour de l'Unité de psychiatrie du développement mental en 1999, qui accueille un grand nombre de patients vivant en institutions et /ou en famille, ont favorisé la création d'une **équipe pluri professionnelle** appelée **Équipe mobile** composée:

- > D'un **médecin associé** responsable du Développement mental, qui coordonne les différentes entités du dispositif de soins (consultation, Équipe mobile, hôpital de jour, unités intra-hospitalières).
- > De 2 **médecins chefs de clinique** responsables du suivi des patients hospitalisés, en hôpital de jour et en consultation.
- > De deux **médecins internes** qui assurent le suivi des patients pris en charge par l'Équipe mobile (domiciles et institutions).
- > D'un **éducateur - responsable** de l'Équipe mobile, chargé de la coordination avec les cadres des institutions, des évaluations de situations de crise, du soutien éducatif aux équipes et de l'intégration des patients du Développement mental dans les institutions.
- > D'une **psychologue** pour les évaluations de situations, le soutien aux équipes, les évaluations de crise et le soutien aux familles.
- > D'un **infirmier** pour les évaluations de situations, les évaluations du quotidien, le soutien infirmier aux équipes et l'intégration de patients du Développement mental dans les institutions.
- > D'un **assistant social** qui assure le lien avec les familles et/ou les représentants légaux pour les démarches administratives, et la recherche de lieux de vie pour les patients.

Diversité des moyens et des actions

Les interventions de l'Équipe mobile couvrent l'ensemble de la population de personnes avec retard mental et autisme souffrant de troubles psychiatriques associés. Ses principales actions sont le **dispositif d'aide au diagnostic de crise avec évaluation rapide** des demandes des institutions partenaires (en se déplaçant auprès des équipes en difficulté, résidences, ateliers...), la gestion de la compliance au traitement, le **suivi de la prise en charge** dans les lieux de vie, la **proposition d'un soutien spécifique**, régulier et à long terme aux équipes s'occupant de patients dont la prise en charge s'avère particulièrement difficile ainsi qu'aux familles chez lesquelles résident les personnes avec retard mental, avec également un rôle de **médiation, de lien** entre tous les partenaires du réseau du retard mental et la mise en place des **processus d'intégration**.

Patience et longueur de temps

Ces intégrations sont souvent un travail de longue haleine et peuvent s'élaborer sur des périodes de quelques semaines à plusieurs mois, voire plusieurs années. Pour chaque

patient, un programme spécifique est mis en place en étroite collaboration avec tous les partenaires du réseau et évalué régulièrement afin d'en ajuster le processus. Les échanges inter-institutions favorisent la connaissance du patient dans son lieu de soins pour l'amener à devenir résident dans son futur lieu de vie. Bien entendu, l'intégration ne peut être envisagée que lorsque la stabilisation durable du comportement du patient est constatée. C'est alors que des visites informelles dans le nouveau lieu de vie se mettent en place. Ensuite les premiers contacts avec les autres résidents à travers des moments de convivialité comme les goûters et les repas sont organisés.

La participation à la vie quotidienne est un bon support dans l'élaboration des liens communautaires et facilite l'installation d'une communication avec tous les acteurs de l'intégration, que ce soit à un niveau verbal ou non verbal. Pour toutes ces démarches, le patient est accompagné 24h/24 par l'un des membres de l'Équipe mobile; il est le garant du processus, mais aussi la personne de référence, son soutien, l'élément stable et durable (comme l'ours en peluche du petit enfant en quelque sorte). Il passera le relais aux équipes socio-éducatives en transmettant les petits détails de la vie du patient et qui ont cependant tant d'importance.

La tournée des «popotes»

Un autre aspect des prestations de l'Équipe mobile est à citer, comme les **visites à domicile** d'un certain nombre de personnes suivies par notre service. Qu'elles habitent seules ou en famille, le soutien Équipe mobile est fondamental pour éviter les hospitalisations. Un rendez-vous chaque semaine autour d'un café chez la personne permet de conserver le lien avec «le monde thérapeutique» sans être obligé de passer dans une structure hospitalière. La pluie et le beau temps, le cours de piano, la visite de l'aide à domicile sont autant de supports de conversation pour se rendre compte de la situation de la personne, qui elle-même a un interlocuteur privilégié à un moment également privilégié. Des situations complexes avec repli sur soi ont pu être «dénouées» grâce à ce système de visites à domicile, régulières et programmées. Ces visites sont devenues un repère fixe dans la vie de tous les jours de ces personnes avec appui concret du soignant qui le fait devenir confident et référent de tout un parcours de vie. Quand elles se font **dans les familles**, non seulement les liens se tissent avec la personne avec retard mental, mais aussi avec les parents. Le membre de l'Équipe mobile devient là aussi un référent, un confident à qui on peut raconter beaucoup de choses, reprendre toute l'histoire de la personne en évoquant des événements familiaux chargés d'émotion et de confidentialité. La qualité des liens en est renforcée et permet d'élaborer des stratégies plus proximales et collaborantes. Il nous arrive pourtant de rencontrer certaines réticences dans nos démarches avec quelques équipes socio-éducatives qui n'ont pas encore fait le pas d'accepter le regard d'un tiers dans leur travail. La mise en place de réunions inter-équipes permet souvent de dénouer ces «a priori» et d'installer une collaboration efficace autour de la personne avec retard mental. Quant aux familles, quelques-unes voient en l'Équipe mobile la bonne fée qui d'un coup de baguette magique

va transformer la fille ou le fils en un être parfait... malheureusement, nous ne sommes ni Mélusine ni Zorro, et nous essayons seulement de créer une relation de confiance et de collaboration pour permettre à chacune et chacun de mieux vivre avec le handicap.

Plus de 1000 kilomètres sont parcourus chaque mois par les quatre principaux «acteurs» de l'Équipe mobile (psychologue, infirmier, assistant-social et éducateur) sur le canton de Genève avec quelques incursions dans le canton de Vaud. La diversité des interventions, la rapidité des réponses données face aux demandes grandissantes sont des atouts positifs dans la certitude du bien fondé de notre démarche et nous encourage à montrer qu'il faut développer ce type d'interventions pour une meilleure prise en soins des personnes avec retard mental.

Rencontre avec Anne-Marie Oberson et Viviane Jost, responsables des bénévoles de Belle-Idée

Propos recueillis par Bérengère Delfolie

En 1977 dans le cadre de l'Action familiale (qui a pour but d'entourer les proches des personnes handicapées mentales), Viviane Jost apprend la disparition d'une maman d'une résidente du pavillon Jura, une unité de la clinique Bel-Air, rebaptisé depuis lors Belle-Idée. Surprise par l'isolement de cette personne lors d'une visite à Belle-Idée, elle entreprend avec une amie, Mme Roth, des démarches auprès de la direction de la structure hospitalière afin d'organiser des rencontres hebdomadaires avec les résidents. Très vite le besoin se fait sentir d'élargir cette petite équipe de bénévoles pour apporter davantage de soutien et diversifier l'offre de visites.

Mme Oberson répond présente à cette demande et c'est à ce moment qu'elle entame ce qui deviendra une longue carrière de bénévole. Elle prendra peu après la coresponsabilité du groupe avec Mme Jost, afin de suppléer Mme Roth. Hormis son amitié pour des parents de son entourage ayant une fille handicapée, Mme Oberson ne connaît rien du monde du handicap mais s'engage ainsi dans la vie associative.

Souvenons-nous du contexte d'alors: beaucoup de personnes mentalement handicapées sont hospitalisées à Bel-Air. Il n'y avait en effet que peu d'institutions à Genève, elles n'avaient alors que le choix entre l'hospitalisation psychiatrique ou le fait de rester au domicile des parents. A Bel-Air, il y avait 3 unités séparées: les hommes, les femmes et les enfants. Les résidents étaient plusieurs dans de grandes chambres, certains étaient attachés ou installés dans des lits-cages pour dormir.

Les bénévoles s'occupaient alors d'une vingtaine de personnes. Ils ont d'abord essayé de proposer des activités telles qu'un atelier de poterie ou un de musique mais se sont

vite rendu compte de la complexité d'organiser de telles tâches. Ils ont donc choisi une activité qui convenait à tout le monde: une promenade suivie d'un goûter à la cafétéria.

Actuellement une vingtaine de bénévoles forment deux groupes encadrés respectivement par Mme Oberson et Mme Jost secondée par Mme Josefowski. Ils sont composés principalement de membres parents, de connaissances sollicitées par les proches des personnes mentalement handicapées et également de personnes envoyées par le service du RMCAS (revenu minimum cantonal d'aide sociale). Tous évoquent le plaisir qu'ils ont à partager avec les personnes en situation de handicap de tels moments de bonheur à l'état brut et toute la chaleur humaine qui en découle. Ils rendent visite 2 fois par semaine à environ 6 personnes mentalement handicapées hospitalisées à Belle-Idée, auxquelles s'ajoutent 6 personnes placées aujourd'hui dans d'autres institutions mais qui continuent à participer aux promenades et aux goûters hebdomadaires étant donnés les liens noués avec les bénévoles lors d'un séjour à Belle-Idée.

Ces visites ne se résument pas aux simples balades et goûters et demandent toute une logistique: chacune à leur tour, les responsables préparent les victuailles, prennent en charge les déplacements des bénévoles en passant les chercher (la plupart n'ont en effet plus la possibilité de se déplacer de façon autonome) et répondent présents aux rendez vous de 14h, tant attendus par les personnes hospitalisées. Outre les promenades, les bénévoles organisent les anniversaires des personnes mentalement handicapées, célèbrent Noël avec les équipes éducatives et à l'approche de l'été tous se retrouvent autour d'un pique nique, hors les murs des structures de prise en charge.

Non seulement les personnes hospitalisées apprécient ces activités mais également les professionnels qui trouvent ainsi des partenaires partageant le même but, celui d'améliorer la qualité de vie des personnes plus fragiles. Cette complémentarité est très importante et le fait que Mme Oberson fasse partie de certaines commissions liées au handicap est révélateur de la prise de conscience globale qu'il faut agir ensemble, au quotidien et sur le front politique.

insieme-Genève profite de ces quelques lignes pour remercier chaleureusement tous les bénévoles de Belle-Idée de leurs investissements.

Le développement des soins psychiatriques aux personnes mentalement handicapées

Par Anne-Michèle Stupf

Depuis 1997, les membres d'insieme-Genève ont constaté une nette augmentation de l'attention portée aux soins relevant de la psychiatrie pour les personnes mentalement handicapées. Nous vous avons présenté l'unité mobile qui permet de faire le lien entre l'institution et l'hôpital pour suivre les patients dans leurs lieux de vie et prévenir les hospitalisations autant que possible. En effet, l'UPDM s'est dotée, en complément de la consultation de Carouge, d'un hôpital de jour sur le site de Belle-Idée permettant d'accueillir des personnes, comme son nom l'indique durant la journée, et permettant aux personnes mentalement handicapées de continuer à passer la nuit et les fins de semaines dans leurs institutions.

Si d'un côté il faut saluer ce développement positif des soins psychiatriques pour les personnes présentant un double diagnostic de handicap mental et de maladie psychiatrique, on regrette que ces développements n'aient que peu touché les institutions de notre canton. En effet, à l'heure où ces lignes sont rédigées, 7 personnes hospitalisées à Belle-Idée à l'UPDM dont 5 sont les filles et fils de nos membres vont se retrouver en cessation de paiement des frais de leurs hospitalisations par leurs assurances maladies. Ces personnes sont déclarées médicalement aptes à réintégrer une institution pour une prise en charge socio-éducative mais aucun établissement sur le canton ne peut leur proposer une place pour les accueillir. Cruelle constatation que celle qui marque l'exclusion de la minorité au sein de la minorité par une absence de réponses à leurs besoins institutionnels!

Face à cette triste réalité, les membres d'insieme-Genève se sont mobilisés et ont participé activement au dépôt devant le Grand Conseil d'une motion (M 1729) demandant la création d'une structure intermédiaire entre Belle-Idée et les institutions qui permettrait d'éviter à certaines personnes très exposées dans des périodes de crises d'éviter des allers et retours entre l'hôpital et leur lieu de vie, allers et retours qui aboutissent dans une grande partie des cas par une perte de place en institution et une hospitalisation de longue durée.

Le rapport de la commission des Affaires sociales du Grand Conseil (M 1729-A) a été rendu et les députés invitent le Conseil d'Etat:

- > à faire en sorte que les institutions privées et publiques du canton créent les places adéquates permettant d'accueillir les personnes présentant tant une déficience intellectuelle que des troubles du comportement;
- > à ouvrir une «structure intermédiaire», qui facilite pour les personnes concernées la transition entre l'hôpital psychiatrique et l'institution socio-éducative et évite les hospitalisations de longue durée;
- > à garantir un nombre de lits suffisants à l'Unité de psychiatrie du développement mental

(UPDM) afin d'éviter que les personnes en situation de handicap mental qui ont besoin d'une hospitalisation ne soient placées dans le secteur de psychiatrie pour adultes, pas adapté à leurs besoins et de surcroît déjà surchargé.

Les membres du comité d'insieme-Genève vont suivre attentivement la réponse du Conseil d'Etat à ces invites.

Pour terminer ce dossier, nous avons souhaité vous faire partager le contenu d'un article dont certains extraits sont parus dans la revue Pages romandes no 3 de juin 2007. Le sujet traité nous a semblé particulièrement pertinent pour la problématique des troubles surajoutés pour certaines personnes. Le triple diagnostic mais également les recherches actuelles menées dans le cadre des médicaments prescrits aux personnes mentalement handicapées nous ouvrent des perspectives de meilleure compréhension de ces personnes et des possibilités de réponses médicales et pédagogiques mieux adaptées à leurs besoins.

Dans ce domaine nous vous conseillons de lire l'ouvrage récemment paru aux Editions Médecine & Hygiène sous le titre «Traitements médicaux et personnes déficientes intellectuelles» par Claude-André Dessibourg et Jean-Luc Lambert en prêt auprès du secrétariat d'insieme-Genève.

Le triple diagnostic

Par le Dr Claude-André Dessibourg, neurologue et chargé de cours à l'institut de pédagogie curative de l'université de Fribourg

Le concept de double diagnostic chez la personne déficiente est apparu à la fin des années 80 dans la littérature spécialisée. Il s'agissait de formaliser la présence d'éventuels troubles psychiatriques en sus du retard mental. Jusque-là, on admettait que celui-ci «couvrait» les symptômes psychopathologiques classiques. A l'heure actuelle, on a donc largement adopté la dichotomie diagnostic psychiatrique-diagnostic psychopédagogique.

Bien qu'ils ne fussent pas ignorés, les paramètres neurologiques n'apparaissent guère dans ce double diagnostic, comme s'ils faisaient partie d'un acquis séparé ou d'un monde à part.

Les réflexions ci-après nous conduisent à proposer un triple diagnostic. A notre sens, une personne handicapée devrait ainsi avoir:

1. Un diagnostic somatique (physique), en particulier neurologique.
2. Un diagnostic psychiatrique pour d'éventuels troubles du comportement, anxieux, psychotiques, etc.
3. Un diagnostic psychopédagogique sur lequel nous reviendrons largement.

L'ordre de ces démarches n'est nullement hiérarchique: elles se construisent peu à peu et

se nourrissent mutuellement.

Le diagnostic neurologique

Malgré les développements de la médecine, des neurosciences et en particulier de l'obstétrique ainsi que de la pédiatrie, on assiste à une stagnation, voire à une augmentation de l'incidence des handicaps mentaux et physiques d'origine génétique et congénitale dans nos sociétés.

Tout d'abord, notons qu'une meilleure identification des problématiques cliniques et étiologiques (causales) n'est pas étrangère à ces statistiques.

La grande prématurité (d'enfants jusqu'ici souvent voués à une mort inéluctable, avec toutefois 40% de séquelles neurologiques en cas de naissance en-dessous de 26 semaines), l'âge des femmes enceintes (diminution des performances obstétricales et nette augmentation des risques, en particulier pour la trisomie 21 dès 35 ans), les infections, les toxicomanies la polymédication, l'alcool, la détresse socio-économique, certaines carences alimentaires, la gémellarité (y compris après stimulation ovarienne) etc. peuvent constituer des facteurs de handicaps.

Il est certain que les centres hospitaliers et les pédiatres appliquent un grand nombre de technologies et de savoir-faire dans le diagnostic sans cesse plus précis des personnes déficientes. Les soins et les dépistages systématiques chez le nouveau-né ainsi que les interventions ciblées dès l'apparition de symptômes suspects ont fait chuter la mortalité et la morbidité infantiles.

S'il est indéniable que ces prises en charge ont fait d'énormes progrès, il est par ailleurs incertain que le suivi ambulatoire neurologique soit toujours optimal à long terme, ce, en particulier, à l'âge adulte, voire en période de sénescence.

Un diagnostic médical, tout spécialement chez la personne handicapée, ne doit ainsi pas être confiné à une période donnée, en l'occurrence néonatale ou infantile. Il faut noter que beaucoup d'enfants déficients n'ont pas eu une gestation et une naissance particulières et que le diagnostic se fait souvent plus tard, quand le retard de développement est constaté (Arthuis, 1998).

Un suivi diagnostique et thérapeutique est donc nécessaire, avec des réévaluations périodiques, ceci non seulement au cours de la croissance, mais également tout au long de la vie. Les paramètres de la maturation et du vieillissement ont leurs propres caractéristiques dans le domaine du polyhandicap ou d'autres déficiences mentales (Braun, 2000). Or, nos connaissances changent rapidement, les nouvelles technologies nous aident à mieux comprendre la plasticité cérébrale: d'une conception de perte cellulaire permanente dès la naissance, on est passé à une vision de réorganisation de réseaux neuronaux, en prise directe avec les stimulations (en l'occurrence pédagogiques).

La résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) permet de visualiser en temps réel, in vivo et de manière non invasive, le fonctionnement des aires cérébrales; la neuropharmacologie étudie la captation et l'évolution d'un neurotransmetteur; la spectroscopie-IRM montre la composition chimico-physique des structures cérébrales. Une collaboration entre

neuroradiologues pédiatres, généticiens (Müller, 2005), psychiatres, biologistes, psychologues du développement et pédagogues spécialisés, s'avère plus que jamais nécessaire (Dessibourg, 2004).

Pour ne pas compliquer les choses à l'envi, les autres diagnostics médicaux (orthopédique, ophtalmologique, oto-rhino-laryngologique, génétique etc.) seront intégrés au «chapitre» neurologique, étant donné que ce dernier est généralement au premier plan chez les patients.

Il faut bien le constater: la déficience n'a fait, jusqu'ici, guère partie du cursus neurologique traditionnel: pour preuve, le peu de formations ad hoc dans les services de neurologie pour adultes: on mentionnera également l'absence de ce thème dans les congrès de cette discipline qui a pourtant un développement extraordinaire. La tranche d'âge enfance-adolescence est dévolue aux neuropédiatres. Ceux-ci sont malheureusement si rares qu'on peut les compter sur les doigts de la main dans certains pays pourtant dotés d'une forte densité médicale. Certains bassins de populations de 250'000 habitants n'ont, en effet, aucun spécialiste de ce type à disposition, que ce soit en Europe occidentale ou aux USA. Le médecin consultant, dans certaines institutions hébergeant des patients de tous âges, a le plus souvent une formation de pédiatre ou de généraliste. La neuro-réhabilitation des personnes handicapées mentales adultes semble être un domaine jusque-ici laissé pour compte par la médecine: elle ne peut évidemment passer que par une étroite collaboration avec les collègues des sciences de l'éducation, en l'occurrence les pédagogues spécialisés. Ce suivi très stimulant exige des connaissances multidisciplinaires de la part des uns et des autres (Dessibourg, 2005), y compris pour ce qui est de l'évolution post-pédiatrique.

Pour exemple, on assiste avec une certaine fatalité à la démentification précoce des personnes atteintes du syndrome (ensemble de symptômes) de Down. Le chromosome 21, alors triplement exprimé, joue probablement un rôle dans cette maladie de type Alzheimer. On estime qu'à l'âge de 40 ans bien qu'ils ne développent pas tous une expression clinique, presque tous les adultes avec un syndrome de Down ont des caractéristiques neuropathologiques de cette affection dégénérative (Head, 2004). Rappelons qu'elle constitue un problème de santé publique majeur pour la population générale.

Bien d'autres thèmes (que nous développerons dans les exemples qui suivent) nous conduisent à penser que la déficience n'est plus seulement un problème pédiatrique mais qu'elle touche tout autant les adultes pour la simple raison que ceux-ci ont une prévalence majoritaire à l'heure actuelle. De fait, ces personnes, dont la longévité s'est considérablement accrue, ont besoin à tout âge de soutiens spécialisés, tant sur le plan médical que du point de vue psychologique et pédagogique.

Le diagnostic psychiatrique

Vu les difficultés d'expression de la personne déficiente, une approche psychiatrique a donc été, de facto, longtemps occultée. La souffrance mentale a été parfois déniée, comme si le handicap empêchait l'émergence d'un psychisme, et donc le dérèglement de ce dernier! Ce

qui est à l'évidence une aberration: on estime actuellement que 35 à 60% des sujets porteurs d'un retard mental souffrent de troubles psychiatriques. Vu les limitations langagières de la personne handicapée et ses expressions corporelles particulières (Blanc, 2003), les psychothérapeutes se sont limités bien fréquemment aux symptômes visibles de l'extérieur: trouble panique, comportements défis, insomnies rebelles etc. A contrario, mentionnons pour mémoire l'attitude historique qui fut souvent d'enfermer les personnes handicapées mentales dans des hôpitaux psychiatriques...

Une surmédication sans diagnostic pertinent conduit à une sédation excessive, entraînant une perte de vigilance (avec ses corollaires sur l'apprentissage, la cognition, l'éducation dans son ensemble). Qui n'a, en effet, rencontré des personnes handicapées assujetties à une polymédication excessive, comportant une trithérapie anti comitiale injustifiée ainsi que des neuroleptiques induisant des troubles du tonus musculaire et baissant le niveau épiléptogène (Cunningham, 1999)? Il en est même des benzodiazépines (tranquillisants) potentialisant les troubles de la marche et provoquant une salivation excessive ainsi qu'un niveau attentionnel inadéquat...

Pour être objectif, il faut toutefois mentionner le fait qu'une certaine sédation est parfois le prix à payer pour éviter des symptômes encore pires tels des crises épileptiques sévères, des états de mal potentiellement létaux ou des bouffées psychotiques avec agitation massive et automutilation. Les institutions et les proches eux-mêmes ont occasionnellement des demandes instantes pour des médicaments, sans quoi leur propre fonctionnement pour le bien du patient (mot qui vient du latin *patere* = souffrir) devient impossible.

Que sait-on des spécificités cérébrales chez ces personnes jeunes ou plus âgées, de leurs réseaux neuronaux, de leur biochimie et de leurs récepteurs vraisemblablement particuliers? Des dysfonctionnements mentaux, actuellement mis en évidence par la neuroradiologie fonctionnelle, pourront bientôt profiter de traitements spécifiques et individualisés (Seifritz, 2003) mais nous ne sommes qu'à l'orée d'une ère nouvelle...

L'industrie pharmaceutique toutefois, à l'instar de ce qui concerne les femmes enceintes ou les personnes âgées, semble se désintéresser des personnes handicapées: les études pharmacologiques disponibles au sujet des enfants et des adultes en situation de handicap sont, pour le moins, portion congrue. Elles sont fréquemment faites avec des collectifs inhomogènes, trop restreints, pendant une période limitée, sans groupe contrôle et avec une méthodologie inappropriée.

Il faut susciter des investigations cibles concernant certains antidépresseurs, anxiolytiques, antipsychotiques ou médicaments issus de la biotechnologie chez des personnes ayant un même diagnostic et qui sont stratifiées en cohortes comparables. Ce, avec des analyses indépendantes.

On se rend vite compte des difficultés et des coûts que rencontrent de telles recherches: recrutement des sujets dans un domaine aux diagnostics relativement rares et aux multiples facettes, aspect délicat du consentement personnel, parental et institutionnel, interprétation de données statistiquement significatives sans ingérence des laboratoires

pharmaceutiques, publication obligatoire des protocoles et des résultats, même en cas de résultats défavorables etc.

Cette complexité n'est pas une raison péremptoire pour renoncer à toute investigation, qu'elle soit en milieu universitaire. En institutions ou en collaboration avec l'industrie, pour autant que les règles d'une telle synergie soient clairement établies et confirmées par des comités d'éthique indépendants.

Le diagnostic psychopédagogique

C'est un domaine où les recherches à propos de la déficience ont été très riches ces dernières années, tant dans les domaines de l'évaluation que de l'intervention précoces (cf. Lanners et Lambert, 2002), du partenariat avec la personne et sa famille que de l'approche écosystémique. Une interdisciplinarité encore accrue entre la médecine (dans le sens large du terme), la psychologie et la pédagogie spécialisée donnera sans doute, dans les années à venir des résultats encore plus féconds.

La pédagogie spécialisée (également appelée *curative*) apporte une approche multidimensionnelle. Au-delà de controverses concernant les quotients d'intelligence (QI), incluant l'importante notion d'adaptation (QI social), d'autres tests psychométriques ainsi que des profils psycho-éducatifs (PEP) apportent une contribution précieuse à ce qui doit être une vue d'ensemble du sujet dans son milieu; il faut ici relever les recherches concernant l'insertion activer des personnes handicapées dans nos sociétés, leurs compétences (et non seulement leurs déficits), leur environnement socio-familial, l'interaction avec les institutions (Gaillard, 1999), etc.

Au-delà du diagnostic neurologique et psychiatrique, la pédagogie spécialisée met ainsi en exergue une vue globale de la personne, la dimension *longitudinale* de son développement, non seulement à travers l'enfance et l'adolescence, mais encore durant l'âge adulte et la sénescence. Nous ne nous étendons pas ici sur le fait que ces recherches constituent un véritable défi et ne sauront avoir lieu sans une réflexion éthique (Lambert, 1997). Ces réflexions sont également partagées par nombre de professionnels de la santé, penseurs et juristes; l'humain se définit par une vocation à servir plus que par un dessein de régir. La découverte du chercheur, comme l'application qu'en fera le praticien, n'ont de sens et de légitimité que dans la mesure où elles répondent à la souffrance de l'autre» (Mrejen, in: Azoux-Bacrie, 2003).

Loin d'un concept statique et définitif, le retard mental doit donc être considéré comme l'expression des interactions entre la personne et son environnement, Les notions purement médicales et les aspects quantitatifs d'un quotient d'intelligence isolé, parfois utiles mais stigmatisant et catégoriels, doivent ainsi prendre place dans une vue plus large comprenant les personnes handicapées agissant avec leur écosystème (Lambert, 2002).

En résumé

La déficience mentale et physique résulte, entre autres facteurs d'un ensemble de

lésions ou de dysfonctions, parfois quantifiables à la naissance, parfois plus tard. Bien qu'ils ne puissent être souvent comparés à une maladie évolutive à proprement parler, le polyhandicap, l'autisme, la trisomie ou d'autres handicaps mentaux ne sont toutefois pas une situation statique, uniquement séquellaire. On connaît à l'heure actuelle des *facteurs qui les aggravent dans le temps* tels que l'épilepsie, les déficits sensoriels, la spasticité, la dystonie progressive, la surmédication etc. Dans d'autres situations, il ne s'agit pas seulement de séquelles congénitales mais bien d'encéphalopathies (maladies cérébrales) progressives. Il faut par contre mentionner l'existence d'améliorations insoupçonnées au-delà de l'adolescence. On gagnerait à étudier également les tenants et aboutissants de ces devenir favorables.

Tous ces paramètres doivent être périodiquement réévalués de manière scientifique. Par ailleurs, on insiste de plus en plus sur la plasticité cérébrale et la réorganisation (actuellement objectivable) de certaines structures et facultés mentales. Des interventions novatrices, *à la fois* neurologiques, psychiatriques et psychopédagogiques vont éclairer la déficience d'un jour nouveau. Sans entrer dans les domaines des cellules souches, de la génétique interventionnelle, des nanotechnologies ou d'autres outils neurologiques dont la maturité n'est pas si éloignée mais qui dépassent le cadre de la présente réflexion, nous insisterons ici sur nos possibilités de *synergies* encore insuffisamment exploitées.

Pour l'instant donc et de manière très concrète, il faut valoriser le travail clinique sur le terrain, les actions ciblées et les observations des praticiens eux-mêmes à l'affût de confirmations biologiques et neuroradiologiques. Cette construction multimodale ne peut être maîtrisée sans les contributions des neurosciences fondamentales et cliniques; elle ne saurait toutefois aboutir d'un point de vue pratique et humain sans les apports que savent nous donner les psychologues du développement et les pédagogues spécialisés.

Ce *triple diagnostic-action* implique donc impérativement un partenariat de tous les acteurs de la santé et des sciences éducatives. Cette approche clinique, à la fois hautement spécifique et interdisciplinaire nécessite une fertilisation mutuelle des connaissances dans les domaines neurologiques, psychiatriques et pédagogiques.

Claude-André Dessibourg
Jean-Luc Lambert

Traitements médicaux et personnes déficientes intellectuelles



MH EDITIONS
MEDECINE & HYGIENE

Bibliographie

- Piganeau A. (2001). *Travail social et médiation*, coll. Psychanalyse, éd. du Champ social
- Galli-Carminati G. (2003). *Groupe Psychopath. Et Retard Mental*, Paris, France, éd. Médecine et Hygiène
- Gardou C. (2005). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, coll. Connaissances de l'éducation, éd. Erès
- Kaes R. (2000). *L'institution et les institutions*, coll. Inconscient et Culture, éd. Dunod.
- Bulletin insieme-Genève no 154, octobre 1997 «Les 10-15 ans» article «Rencontres à Belle-Idée»
- Bulletin insieme-Genève no 172, mars 2002 «la biomédecine I» article «Les rencontres tripartites à l'hôpital de Belle-Idée»
- Bulletin insieme-Genève no 184, septembre 2005 «Handicap sévère»
- Tiré à part d'insieme-Genève «Le handicap sévère, les laissés pour compte de la déficience mentale?»
- insieme Suisse - Principe de base relatifs aux troubles du comportements
http://www.insieme.ch/fr/fr_principes.html#principelieuxdevie

Références article «L'équipe mobile: intervention de crise et soutien aux sorties des unités hospitalières»

- Anne-Marie Besse, SPC Lausanne, Dépsychiatisation des personnes handicapées mentales en Suisse romande, Pédagogie Spécialisée 1/95.
- Guiliana Galli-Carminati, Retard mental, autisme et maladies psychiques chez l'adulte. Genève, Médecine et Hygiène 1999.

Référence article «Rencontre avec Anne-Marie Oberson et Viviane Jost, responsables des bénévoles de Belle-Idée»

- Choffet J.C. et Niklès J.P. (1987). *Le temps donné*, 72-79, Lausanne, Suisse, éd. Loterie Romande

Référence article «Le triple diagnostic»

- Arthuis M., Pimard N., Pousot G., Dulac O., Mancini J. (1998). *Neurologie Pédiatrique*. Paris, Flammarion.
- Azoux-BACrie L. (2003) (sous la dir.). *Bioéthique, bioéthique*. Bruxelles, Bruylan.
- Blanc A., Stiker H.-J. (2003). *Le handicap en images*. Grenoble, érès.
- Braun M.-J. (2000). *Neuropsychologie du développement*. Paris. Flammarion.
- Cunningham Owens D.-G. (1999). *A guide to the extrapyramidal side of antipsychotic drugs*. Cambridge. Cambridge University Press.
- Dessibourg C.-A. *Le personnel éducatif spécialisé: une observation privilégiée dans une*

- équipe pluridisciplinaire*. Pédagogie spécialisée. 2004; 4: 29-31.
- Dessibourg C.-A. Déficience mentale et polyhandicap: de nouveaux défis. Archives Suisses de Neurologie. 2005; 156.2 : 75-77.
- Gaillard J-P. (1999). *L'éducateur spécialisé, l'enfant handicapé et sa famille*. Paris. ESF.
- Head E., Lott J-T. *Down syndrome and beta-amyloid deposition*. Current Opinion un Neurology. 2004,17:95-100
- Lambert J.-L. (1997). *La nouvelle tentation eugénique*. Lausanne. Sentiers.
- Lambert J.-L. (2002). *Les déficiences intellectuelles: Actualités et défis*. Fribourg. Ed. Universitaires Fribourg.
- Lanners R., Lambert J.-L. (2002). *L'intervention précoce en éducation spécialisée: bilan et perspectives*. Lucerne. CSPSISZH-
- Muller H. *Importance de la génétique en médecine*. Swiss Medical Forum. 2005; 5: 487-93.
- Seifritz F. *Neuroimaging in mood disorders*. Archives Suisses de Neurologie. 2003; 154: 8-9.

Compléments

- Bourdin Dominique (2002). *Les jeux du normal et du pathologique. Des figures classiques aux remaniements contemporains*. Paris, Armand Colin, Collection Cursus.
- Lafon R. (1963) *Vocabulaire de psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant*, Paris, PUF, 6^{ème} édition 1991.
- Bourdieu Pierre (1978). *Cahiers Droit et liberté (Races, sociétés et aptitudes: apports et limites de la science)*, 382.
- Dessibourg Claude-André, Lambert Jean-Luc. *Traitements médicaux et personnes déficientes intellectuelles*. Ed. Médecine & Hygiène. Genève, juillet 2007.
- Foucault Michel (1975). *Surveiller et punir*. Paris, éd. Gallimard.

Comité

Anne Emery-Torracinta	Présidente	Ch. des Fiolages 30, 1285 Sézegnin
Liv Ducrocq	Vice-présidente	Square Clair-Matin 36, 1213 Petit-Lancy
Anne-Marie Oberson	Vice-présidente	Ch. Planche d'Aire 11, 1212 Gd-Lancy
Christian Oestreicher	Vice-président	Rue Verte 11, 1205 Genève
Sandra Sorg	Trésorière	Rte du Grand-Lancy 100, 1212 Gd-Lancy
Augusto Cosatti	Membre	Place de Jargonnant 5, 1207 Genève
Germaine Duruz	Membre	Av. Trembley 9, 1209 Genève
Françoise Megevand	Membre	Rte de Cervonnex 435b F-74160 St-Julien
Christiane Stephano	Membre	Av. Théodore-Flournoy 7, 1207 Genève
Harald Wittekind	Membre	Rue de la Prulay 31, 1217 Meyrin
Carine Wyss	Membre	Ch. Sur-Rang 18, 1234 Vessy

Secrétariat

Secrétaire générale	Anne-Michèle Stupf
Adjointe de la secrétaire générale	Céline Laidevant
Coordinateur des séjours de vacances	Nicolas Finger
Secrétaire-communication	Bérengère Delfolie
Secrétaire-manifestations	Laurie Josserand
Secrétaire	Marion Geymann
Comptable	Patricia Fellay

Colonie de Genolier

Coordinateur-intendant	Jean-Luc Defontaine
Intendante	Nora Slimani
Secrétaire	Virginie Gorgerat

Représentations extérieures

Com. cantonale pour l'intégration des personnes handicapées	Liv Ducrocq
Com. consultative pour la déficience mentale	Céline Laidevant
	Anne-Michèle Stupf
Com. consultative pour l'intégration scolaire	Augusto Cosatti
Com. administrative des EPSE	Anne-Marie Oberson
	Freddy Sarfati

Sous-commission personnes mentalement handicapées adultes	Céline Laidevant
Sous-commission enfants mentalement handicapés	Céline Laidevant
Groupe de travail insieme-ge/SGIPA	Anne-Michèle Stupf Céline Laidevant
Groupe de travail insieme-ge/SMP	Céline Laidevant Anne-Michèle Stupf Carine Wyss
Conseil de Fondation de la SGIPA	Carine Wyss
Fondation ENSEMBLE	Anne-Marie Oberson
Fondation CAP LOISIRS	Christiane Stephano
Fondation AIGUES-VERTES	Georges Baehler
Association PROJECT	Marie-Claude Suchet
Relations internationales et insieme Suisse	Léonard Stein
CI-RPT-GE	Anne Emery-Torracinta
FéGAPH – Fédération genevoise des associations de personnes handicapées et de leurs proches	Anne-Michèle Stupf Anne-Michèle Stupf Christian Oestreicher



Association de parents et d'amis
de personnes mentalement handicapées

Rue de la Gabelle 7 • CH-1227 Carouge

Tél. 022 343 17 20 • Fax 022 343 17 28

info@insieme-ge.ch

www.insieme-ge.ch

CCP 12-12895-9

