

Le handicap sévère

Les laissés pour compte de la déficience mentale?



Tiré à part de la journée d'étude du 28 mai 2005 à Uni-Mail

Journée d'étude du 28 mai 2005 sur la problématique des personnes vivant avec une déficience mentale sévère et des troubles du comportement associés.

Un groupe de travail et de réflexion s'est formé au sein d'insieme-ge en 2004 composé de Mmes Danièle Clavenna, Anne-Marie Oberson, Rolande Rudaz, Margrit Wenger et de MM. Philippe Grand et Louis Vaney pour se pencher sur les difficultés que rencontrent les personnes vivant avec une déficience mentale sévère et des troubles du comportement associés.

En effet, s'il a toujours été difficile pour elles de trouver des prises en charge adaptées à leurs besoins au sein d'une institution socio-éducative, les restrictions budgétaires actuelles fragilisent encore plus leur situation.

Les hospitalisations en clinique psychiatrique se font plus nombreuses et les sorties de plus en plus difficiles, les places adaptées manquant cruellement.

Le but de la journée d'étude proposée par insieme-ge le 28 mai 2005 était de faire le point sur les besoins de cette population :

- **De qui s'agit-il exactement ?**
- **Que peut-on leur proposer ?**
- **Comment ?**

La réflexion a été menée à travers des interventions tant éthiques, théoriques que très pratiques, directement liées à la prise en charge très concrète des personnes.

A la fin de cette journée, insieme-ge a souhaité proposer des « lignes de conduites » à l'attention de tout intervenant amené à côtoyer dans sa vie ou son travail, au sein de sa famille ou à l'extérieur, une personne vivant avec une déficience mentale sévère et des troubles du comportement associés.¹

¹Cette journée a pu être mise en place grâce au soutien de l'université de Genève, du Crédit Suisse, Genève et de M. Freddy Sarfati

Programme de la journée d'étude du 28 mai 2005

9h00 **Mot de bienvenue et objectifs de la journée**

Mme Gisela Chatelanat, professeur à la FAPSE de l'Université de Genève, partenaire de la journée

Mme Anne Emery Torracinta, Présidente d'insieme-Genève

9h15 **De qui parlons-nous ?**

Film d'introduction présentant des personnes manifestant une déficience mentale et des troubles du comportement et témoignage de Manuela Canena, membre d'insieme-Genève, maman de Terence, 19 ans.

9h35 **Vivre dans la dignité.**

* Prof. Bernard Rordorf, Doyen de la Faculté de théologie de l'Université de Genève.
Le point de vue éthique concernant la dignité, le respect des droits et la reconnaissance des besoins de la personne.

10h00 **La situation des personnes vivant avec des limites de capacités mentales et des troubles du comportement : défis et propositions**

* Mme Nancy Breitenbach, consultante, ancienne Directrice d'Inclusion International.
La personne, quelles que soient ses difficultés ou les difficultés qu'elle suscite, a droit à la prise en compte de ses besoins. La mise en place des moyens indispensables représente un défi qu'il convient de relever.

10h45 **Pause**

11h15 **Echanges**

11h40 **La valorisation des rôles sociaux et les personnes manifestant des troubles de comportement ; utopie ou système de valeurs de référence ?**

* Alain Dupont, Fondateur de Trajets, consultant.

Un rappel du système de valeurs auquel se réfère insieme-Genève et la description de ses apports pour la population considérée.

12h15 **Pause sandwichs**

13h15 **Accueillir ou réintégrer une personne manifestant des troubles du comportement : des besoins aux moyens ou le point de vue des praticiens**

* Yves Legay, Coordinateur de l'équipe mobile de l'UPDM (Unité de psychiatrie du développement mental).

Talia Valla, coordinatrice pédagogique à l'Essarde.

Nathalie Gogniat, socio-éducatrice à la Résidence de Thônex.

Une présentation de l'équipe mobile chargée de la mise en place, en réseau, des processus d'intégration et du suivi de la prise en charge. Une réflexion sur les difficultés rencontrées, les résultats et les besoins des équipes.

14h15 **Echanges**

14h40 **Pause**

15h00 **Options et priorités d'insieme**

* Louis Vaney, Professeur, membre du comité d'insieme-Genève

Présentation des recommandations formulées par groupe de travail « handicap sévère » d'insieme-Genève. Le texte définitif sera rédigé en fonction des remarques exprimées au cours de la journée d'étude et fournira les bases des actions de l'association.

15h45 **Echanges**

16h05 **Conclusion et clôture de la journée**

*Mme Anne Torracinta, Présidente d'insieme-Genève

16h15 **Fin de la journée d'étude**

Témoignage de Mme Manuela Canena, Maman de Terence, 19 ans



Terence est mon premier enfant, je l'ai eu à 20 ans et je n'avais alors pas de point de comparaison. Cependant, les médecins ont constaté dès la naissance que Terry n'était pas comme les autres.

On a diagnostiqué chez lui une maladie orpheline qui s'appelle le syndrome de trisomie 49 Klinefelter. Cela signifie qu'il a une anomalie génétique de 4 chromosomes X et un chromosome Y.

Ce syndrome est suffisamment rare pour que je n'ai jamais trouvé d'autres personnes à rencontrer qui auraient les mêmes difficultés que mon fils. Ce que l'on sait de ce désordre génétique c'est que les personnes atteintes ont des difficultés d'apprentissage et certains troubles du comportement.

Dans la petite enfance, mon fils a été intégré dans une crèche spécialisée. Ensuite, à 5 ans, il a rejoint une institution spécialisée pour des enfants atteints de troubles globaux du développement et de difficultés psychologiques en accueil de jour. Il a très jeune commencer à fuguer, d'abord la nuit puis systématiquement dans tous les lieux qu'il a habité.

A 8 ans, il a commencé à manifester des comportements agressifs qui nous ont obligé à prendre la décision de le placer dans un semi-internat à Genève. En effet, il avait tenté d'étouffer sa sœur de 8 ans sa cadette. Aujourd'hui, Terry a 2 petites sœurs.

Terence n'arrive absolument pas à gérer ses émotions, que celles-ci soient positives ou négatives. Il vit dans un état d'angoisse perpétuelle. Atteint par une déficience mentale plutôt légère, il a un langage tout à fait compréhensible et sait former des phrases simples; il est également capable de lire et écrire et d'exécuter des additions et des soustractions simples. Par contre, il est manipulateur et sa maladie le pousse à mélanger ses désirs et la réalité. Il s'énerve violemment dès qu'il est en difficulté et qu'il n'arrive pas à réaliser une tâche demandée. Il ne supporte pas les moments informels ou de passation et se laisse envahir par ses émotions. Il est, la plupart du temps, très tendu ce qui inhibe encore plus son fonctionnement intellectuel. Il peut passer d'un comportement très agressif verbalement et physiquement et la seconde d'après être parfaitement ressaisi et concentré. Globalement, Terry n'est que très peu socialisé.

En 2000, Terence allait avoir 15 ans et toutes les démarches avaient été faites pour qu'il puisse rejoindre un internat pour adolescents dans le canton de Vaud. Au dernier moment la direction de cet établissement a changé d'avis et a renoncé à l'accueillir.

Terence a extrêmement mal vécu ce refus et a dû être hospitalisé pour une période initiale de 15 jours qui s'est prolongée jusqu'à sa majorité. Il a ainsi vécu en hôpital psychiatrique durant 3 ans, aucune institution à Genève ne pouvant le prendre en charge. Durant cette période, nous avons essuyé refus sur refus dans toutes les institutions de Suisse Romande.

Terry est un jeune homme frêle et physiquement fragile, il mesure plus de 2 mètres et souffre de malformations osseuses dues à son syndrome. Les articulations de ses genoux sont particulièrement atteintes et le font extrêmement souffrir. Malgré cela, il est courageux et supporte ses douleurs avec beaucoup de dignité.

En janvier 2004, il est finalement accueilli au sein d'une institution socio-éducative dans le cadre d'une création de places pour des personnes manifestant des troubles du comportement en plus de leur déficience mentale.

Durant une année, un magnifique travail est fait avec lui et nous avons alors l'espoir que Terry ait trouvé sa place...

En janvier de cette année, Terry manifeste à nouveau des comportements violents une décision d'hospitalisation à Belle-Idée pour le stabiliser doit être prise.

Maintenant, nous essayons de le réintégrer progressivement mais nous ne sommes plus certains que cette institution puisse faire face à long terme aux problèmes de comportement de Terry.

Nous constatons que Terry a besoin d'une personne qui l'encadre en continue: la présence d'un adulte à ses côtés est indispensable.

Nous voulons éviter à tout prix qu'il fasse à nouveau un séjour prolongé à l'hôpital qui risque de «gommer» les progrès qu'il a fait en 2004. Terry est très révolté de sa situation et nous sommes très démunis pour lui proposer des solutions.

Il est jeune, son avenir est devant lui et nous n'arrivons malheureusement pas à l'imaginer...

Intervention du Prof. Bernard Rordorf, doyen de la faculté de Théologie de l'Université de Genève

7 thèses dont mon exposé sera la présentation et le commentaire

1. Dans la Bible (Genèse 1.27), l'homme (mâle et femme) est défini par le fait qu'il a été créé «à l'image de Dieu». Selon une traduction plus précise, il faudrait plutôt dire créé «pour être image de Dieu». L'expression signifie ainsi que l'homme n'apparaît pas comme un être tout fait, mais revêtu d'une responsabilité et d'une tâche, et que celles-ci se rapportent à une vocation que Dieu adresse à l'homme et qui constitue proprement son humanité. Cette affirmation biblique est la source de la notion de dignité humaine. Par delà toutes les dignités auxquelles il est possible de s'élever dans la hiérarchie sociale, il y a une dignité qui appartient à tout être humain en tant que tel, et qui fait de chacun un être autonome, s'exprimant en première personne, doué de libre arbitre. Cette dignité est inaliénable et infractionnable.

Les trois paragraphes suivants présentent trois manières de rendre compte de cette dignité.

2. Kant, philosophe du XVIII^{ème} siècle, a montré que la reconnaissance de l'autre homme se noue dans le commandement du respect: «Les êtres raisonnables sont appelés des personnes parce que leur nature les désigne comme des fins en soi, c'est-à-dire comme quelque chose qui ne peut pas être employé simplement comme moyen, quelque chose qui par conséquent met une limite à toute faculté d'agir comme bon nous semble, et qui est objet de respect». L'être humain existe comme une fin pour lui-même, comme un soi dont la destination est le dernier soi. Dans la vie sociale, il est inévitable d'utiliser autrui à titre de moyen pour les fins que nous poursuivons nous-mêmes. Respecter l'humanité dans l'homme signifie alors mettre des limites à cette utilisation et lutter contre toutes les formes d'éducation ou de mainmise sur autrui qui entravent sa capacité à devenir lui-même. Un tel respect est une exigence inconditionnelle.

3. Heidegger, philosophe du XX^{ème} siècle, comprend l'être humain comme un être dont l'existence (ex-sistance) consiste à se tenir hors de soi ou en avant de soi, comme un être qui a à être. Dans son rapport à lui-même, l'être humain est ainsi constitué par un appel qui lui est adressé et qui vient du soi qu'il a à être. A quoi m'appelle cet appel qui me constitue? Proprement à rien! Qui suis-je en effet? Fondamentalement, je ne le sais pas: ce que j'ai à être demeure pour moi tout au long de ma vie une question ouverte, et ne peut se réduire ni à ce que je sais de moi-même et de mes capacités, ni aux multiples rôles que la société me propose. Une conséquence importante en découle, concernant la sollicitude que nous pouvons avoir pour autrui: le véritable soin ne consiste pas, en quelque sorte, à nous mettre à sa place et à prétendre résoudre pour lui ses problèmes, mais au contraire à le précéder vers l'avant et être pour lui témoin de cet appel qui le sollicite dans ses propres possibilités.
4. Max Frisch, écrivain suisse du XX^{ème} siècle, commente dans son journal le commandement biblique: «tu ne te feras pas d'image». «L'amour nous libère de toute image, ce qui fait de lui une aventure passionnante et risquée, c'est que nous n'en avons jamais fini avec les êtres que nous aimons, justement parce que nous les aimons. Le moment où nous croyons connaître l'autre est aussi celui de la fin de l'amour. Nous lui refusons ce que demande tout être vivant, de demeurer insaisissable. Nous sommes fatigués d'affronter le mystère qu'il ne cesse pas d'être. Nous nous faisons une image. Voilà le geste sans émoi, la trahison».

Nous ne cessons pas, durant notre vie d'être confrontés aux images que nous nous faisons de nous-même et à celles que les autres (à commencer par nos parents) se font de ce que nous sommes et de ce qu'ils aimeraient que nous devenions. Notre devenir se joue dans cette confrontation. Et si l'amour a tant de prix pour nous, c'est qu'il consiste justement à essayer de se donner mutuellement la liberté la plus difficile et la plus précieuse, la liberté d'être.

Sur la base de ces analyses, les trois paragraphes suivants tentent une approche des personnes qui présentent une forme de déficience mentale.

5. L'approche des personnes déficientes est inévitablement accompagnée de toutes sortes d'images que nous avons de la déficience elle-même, (avec ce qu'elles peuvent avoir d'angoissant), et surtout de la normalité, de la santé et de l'efficacité (les mass-médias ne cessent de nous les suggérer). Or ces images doivent être dénoncées, car elles nous amènent à ne plus voir, dans les personnes déficientes, que ce qui relève du déficit ou du manque. Ceux-ci sont indéniables et ils sont d'ailleurs au centre de la description clinique: diminution ou perte de certaines capacités, dégradation de l'insertion sociale. Mais un regard qui ne voit plus que la déficience, et non plus la personne qui souffre de déficience est profondément destructeur, car il correspond à une rupture de la communication, à une extinction des possibilités d'empathie. Tout ce que la personne peut manifester de peur, de joie, de tristesse ou de colère n'est plus alors considéré comme l'expression d'une vie en première personne, mais comme le symptôme dépourvu de signification d'un fonctionnement détérioré. La personne déficiente est objet de soins, mais elle n'est plus quelqu'un à qui l'on s'adresse. D'où ces fréquentes attitudes de condescendance à son égard, quand elles ne vont pas, par soucis d'efficacité, jusqu'à la contrainte.
6. Pour résister à cette réduction de l'humanité dans la personne déficiente, il est nécessaire de développer une anthropologie fondée sur la prise en considération de l'être humain fragile et vulnérable. La dignité humaine est inaliénable et infrangible. Mais il ne suffit pas de l'affirmer. L'enjeu est d'être attentif à la manière dont cette dignité s'incarne, notamment dans la capacité de conduire librement sa vie et d'être en relation avec d'autres, dans une estime de soi... Or tout cela est fragile et peut être altéré, par la maladie, par la déficience, par la souffrance. Ainsi l'humanité en l'homme n'est jamais quelque chose qui se constate, mais quelque chose

qu'il faut vouloir, quelque chose qui doit être promu. L'éducation et le soin constituent sans doute les formes plus décisives de cette promotion de l'humain. La possibilité de vivre une vie humaine dans un corps qui manifeste des déficiences n'est pas naturellement donnée, elle doit être garantie, et cela suppose de lutter contre l'humiliation et l'exclusion que ces déficiences apportent naturellement avec elles.

7. Une déficience, quelle qu'elle soit, est une blessure et elle entraîne une souffrance pour celui qui en est affecté, pour ses proches comme pour ceux qui le soignent. Mais cette souffrance peut être traversée par une espérance. Seule cette espérance nous permet de croire en l'humain quand l'humanité est blessée. La personne la plus démunie demeure un être sensible, un être de désirs et de craintes, capable de joie et d'abattement, de tendresse et de colère. Elle demeure un être qui a quelque chose à nous dire, même si ce n'est pas avec des mots. Seulement cela n'est pas évident, cela ne devient manifeste que par notre écoute, par notre disponibilité à accueillir et à répondre. Traiter la personne déficiente comme une personne, sur laquelle repose la plénitude de la vocation à l'humain, cela suppose de ne pas voir seulement en elle ce qu'elle aurait pu être et qui manque ou n'est plus, mais d'être fidèle à l'appel de l'humain. Car c'est alors à nous qu'il incombe de maintenir la communication et d'attester pour la personne déficiente son appartenance à l'humain, en faisant que la déficience dont elle est affectée n'entraîne pas son exclusion de la communauté humaine.

Intervention de Mme Nancy Breitenbach, consultante, ancienne directrice d'Inclusion Internationale

La situation des personnes présentant une déficience intellectuelle et des troubles du comportement: défis et propositions

Répondre aux besoins des personnes manifestant des déficiences mentales et des troubles du comportement

Avant d'aborder la situation actuelle des personnes présentant une déficience intellectuelle et des troubles du comportement, rappelons un peu les antécédents historiques du débat. Dans les institutions du Moyen-âge on confondait les arriérés avec les fous, rassemblant les uns et les autres avec les criminels, les assimilant aux possédés du démon. Cet amalgame déficience-maladie mentale perdure encore aujourd'hui, malgré la revendication de la Ligue Internationale des Associations pour les Personnes Handicapées Mentales² en faveur d'une différenciation claire et opérationnelle:

«Malgré les origines historiques communes du traitement, de la maladie mentale et du traitement de l'arriération, et bien qu'un certain chevauchement de ces traitements soit parfois nécessaire, nous croyons que le temps est venu de séparer nettement les services destinés à l'une et à l'autre. Chacune nécessite ses propres praticiens spécialisés et ses propres techniques».

(Cobb & Mittler)

Cette demande, formulée en 1980, a mis presque 15 années à se faire entendre: ce n'est qu'en 1994 qu'est venue la Recommandation 1235 du Conseil de l'Europe concernant «la psychiatrie et les droits de l'homme», stipulant qu'il convient de faire la distinction entre les personnes handicapées mentales et les personnes souffrant de maladie mentale.

Mais pendant que cette instance internationale reconnaissait la différence, des spécialistes de la déficience intellectuelle ont publié des recherches sur les individus chez lesquels une déficience psychique se greffait sur la déficience cognitive, ce «double diagnostic», se traduisant par des troubles de leur personnalité plus ou moins graves. Ainsi le recouplement a été officiellement admis.

Les «experts» ont affirmé (et affirment toujours) qu'une proportion importante des personnes déficientes intellectuelles en est affectée. Les estimations de prévalence sont très variables, allant de 10 à 80% en fonction du profil et de l'ampleur des groupes étudiés, et des critères retenus. Mais en moyenne, le double diagnostic serait présent chez presque 50% des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde; chez 20-25% des personnes présentant une déficience intellectuelle légère ou moyenne... et six fois plus fréquent chez les personnes non-trisomiques, que chez les trisomiques (IASSID, 2001).

Les représentations à l'égard de cette population ne sont pas anodines. Certes, certains troubles du comportement peuvent porter atteinte à l'intégrité physique des tiers comme à celle de la personne elle-même; ils peuvent également perturber la vie collective. Mais cette image de «dangerosité» plus ou moins latente qui ne concerne qu'une minorité (peut-être le quart des personnes déficientes intellectuelles dans leur ensemble) déteint sur toutes les personnes caractérisées par une déficience intellectuelle, générant une appréhension et de la méfiance même face aux individus les plus dociles.

Dans l'intérêt de tous, il est essentiel de faire la part des choses entre l'idée que l'on se fait, et les réalités.

Un domaine «troublant»

La question des troubles du comportement nous entraîne dans un domaine plein de zones floues et d'ambiguïtés.

² Renommée par la suite Inclusion International

Dans le double diagnostic, laquelle des deux déficiences aurait la préséance? La déficience intellectuelle serait une constante, présente depuis l'enfance; la psychopathologie viendrait en complément et serait susceptible d'évoluer. Or le versant psychiatrique a tendance à attirer le plus d'attention. Il s'agit de situations qui sont jugées inacceptables ou ingérables par des tiers (qui sont rarement exempts de toute subjectivité).

Les solutions peuvent associer deux approches, le médical et l'éducatif, par l'intermédiaire de corps de métier différents. Une incohérence de réponse est toujours possible.

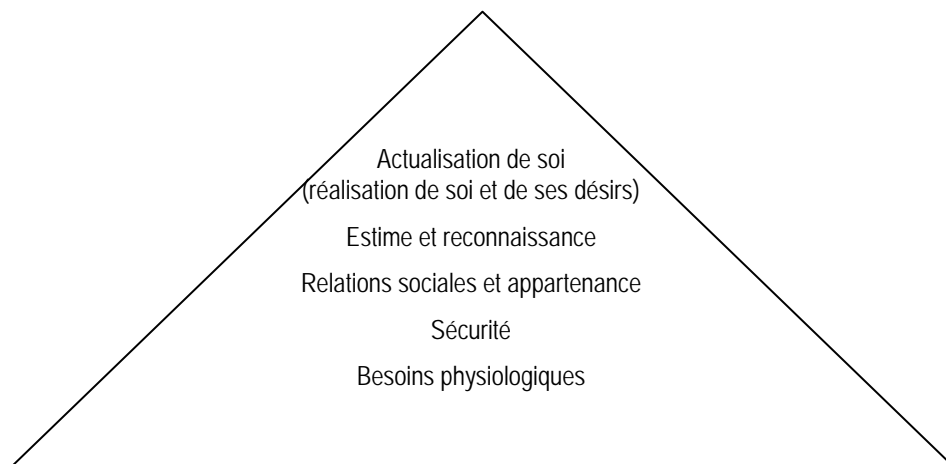
Chez certaines personnes l'origine des troubles est claire: une condition médicale (psychose, schizophrénie, autisme, etc.) éventuellement liée à un facteur biologique, qui provoque des comportements caractéristiques de cette même condition. Mais les troubles du comportement n'ont pas toujours pour origine une condition précise. De quoi, alors, pourraient-ils être le symptôme?

Répondons-nous vraiment à ce dont elles ont besoin?

Pendant des siècles les personnes présentant un double diagnostic étaient prises en charge mais mal prises en compte: souvent enfermées durablement dans des lieux asilaires où l'environnement et l'encadrement étaient rudimentaires, souffrant de négligence voire de maltraitance. Est-ce que la situation ne s'est pas améliorée? Sans doute. Mais certains considèrent que même aujourd'hui, la condition de ces personnes lorsqu'elles se trouvent en milieu psychiatrique demeure sensiblement la même. Et face aux votations récentes entraînant des restrictions budgétaires imposées aux institutions socio-éducatives, les familles peuvent craindre qu'aucun effort ne soit fait dans les années à venir pour offrir une meilleure qualité de vie aux personnes retenues à l'hôpital.

Où se situeraient les lacunes? Regardons les besoins de la personne déficiente intellectuelle, en nous inspirant de la pyramide des besoins fondamentaux de l'être humain selon Maslow. Dans ce schéma, les besoins les plus élémentaires (et indispensables) se trouvent à la base de la pyramide, les besoins plutôt existentiels se situent vers le haut:

Tableau 1: Pyramide des besoins d'après Maslow (1954)



Nous garantissons les besoins de base aux personnes handicapées, plus précisément les besoins physiologiques (la faim et la soif) et la sécurité:

- La protection contre les éléments: le gîte et l'habillement
- Une protection contre les accidents et la maladie

Effectivement, nous veillons sur la santé des personnes mentalement handicapées. Car selon le Préambule à la *Constitution de l'OMS*³, les personnes déficientes intellectuelles ont droit à la santé, comme tout autre être humain:

La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale.

Une douzaine d'années plus tard, le Conseil de l'Europe a précisé que les personnes handicapées ont droit à la protection de leur santé (*Charte sociale européenne*, 1961). Un pas de plus encore a été fait avec les *Règles pour l'égalisation des chances* (adoptées par l'ONU en 1993) en garantissant aux personnes handicapées l'accès aux services de soin où cette protection est assurée:

Les États devraient veiller à ce que les personnes handicapées... bénéficient de soins de santé de qualité égale à ceux dont bénéficient les autres membres de la société, et ce dans le cadre du même système de prestations.

(Règle 2, paragraphe 3)

Le droit au traitement des maladies comprenant, bien entendu, le droit au traitement de la maladie mentale, il en découle que les personnes déficientes intellectuelles ont droit aux soins psychiatriques. C'est une revendication qui a été exprimée lors d'une Journée de réflexion à Belle-Idée il y a quelques années⁴, comme si les personnes déficientes intellectuelles souffraient d'une discrimination à leur égard du fait qu'elles recevaient moins de soins psychiatriques que les autres (ou en étaient privées)...⁵

Mais c'est une chose de réclamer des soins appropriés pour guérir les personnes déficientes intellectuelles souffrant de maladie mentale, et autre chose de réclamer la prévention des maladies mentales chez elles.

Les facteurs garants de leur santé mentale

Quels seraient les facteurs susceptibles d'assurer leur santé mentale? Selon l'IASSID dans son rapport soumis à l'OMS, la santé mentale chez les personnes déficientes intellectuelles dépendrait non seulement de l'étiologie des déficiences mais d'un ensemble de facteurs cognitifs, psychologiques et sociaux:

- un environnement dans lequel les individus ne sont ni exploités ni victimes d'abus;
- le type et la quantité de soutien apporté aussi bien aux familles qu'aux individus, réduisant le stress chez les aidants et garantissant la qualité de l'environnement familial;
- l'absence d'attitudes discriminatoires à l'égard de la déficience que présente la personne, ou de croyances négatives concernant son sexe, son origine ethnique ou ses références culturelles;
- une communication de qualité permettant que des souhaits et des besoins particuliers soient exprimés, bien compris par l'interlocuteur, et que ces souhaits et besoins trouvent de réelles réponses;

³ Document entré en vigueur en 1948

⁴ « Équité des soins psychiatriques pour la personne avec retard mental », Genève, 30/6/2000

⁵ Une telle affirmation ne manque pas d'ironie, vu que dans un passé encore relativement récent, ces personnes ont plutôt souffert d'un « surcroît » d'attentions psychiatriques.

- un parcours éducatif efficace de même que des expériences de vie qui entretiennent tout au long de l'existence un bon niveau de satisfaction avec la vie, notamment par la réalisation de rôles sociaux valorisés et valorisants;
- l'accès à des activités de loisir et un réseau social approprié.

En somme: la santé mentale serait souvent le reflet des conditions de vie.

Ce discours rappelle curieusement les besoins «existentiels» en haut de la pyramide de Maslow, au point que l'on pourrait se poser la question: ces besoins ne seraient-ils pas les garants de la santé mentale?

Tableau 2: Parallèles entre les besoins

d'après Maslow	et selon l'IASSID
▪ Les relations sociales	▪ Des activités de loisir et un réseau social approprié
▪ Une image de soi valorisante	▪ Un environnement respectueux
▪ La réalisation de soi et de ses désirs	▪ L'absence d'attitudes discriminatoires
	▪ Un parcours éducatif et des expériences de vie apportant des satisfactions

Ainsi se pose une question d'ordre éthique: dans quelle mesure les troubles du comportement, ne seraient-ils pas le reflet de l'existence frustrée que mènent les personnes déficientes intellectuelles à domicile, en institution ou à l'hôpital?

Revoir leurs conditions de vie

Les personnes qui présentent un double diagnostic reçoivent, certes, des traitements pour apaiser leurs troubles du comportement. Mais la réduction des troubles de comportement étant prioritaire, elles bénéficient relativement peu de mesures éducatives visant leur épanouissement:

«A la fin de la journée, demain ressemble à aujourd'hui qui ressemble à hier, à la semaine dernière, à l'année dernière et à l'année d'avant encore. Ma journée est rythmée par les actes quotidiens de survie. Ma journée est rythmée par mes déplacements d'un espace à l'autre. Le réfectoire, la salle à manger, le repas. Les sanitaires, la salle de bain, la toilette. Le dortoir, la chambre, la nuit. La grande salle, le salon, le jardin, quand il fait beau, le reste de la journée. Le reste de la journée, l'attente. Discuter avec les autres. L'ennui. L'ennui ferme, tenace..... S'inventer ses propres jeux. Son propre monde. Se refermer sur soi. Ou bien se battre. Avec les autres, avec soi-même. Auto-mutilation. Camisole de force parfois. Pour contenir la violence. Attendre. Attendre. Attendre.»

Anne-Claire Colleville, 2004

Par ailleurs, l'explication a priori médicale des troubles du comportement permet d'éviter toute attribution de sens: les symptômes n'auraient pas, en eux-mêmes, de signification. Cette perception des troubles du comportement peut masquer leur légitimité en tant qu'expression d'un mal-être profond provoqué par des réalités.

Deux exemples:

1. Il est bien connu que des personnes déficientes intellectuelles peuvent se trouver face à des situations difficiles, les unes coercitives, les autres moralement intolérables, d'autres encore physiquement abusives. Si certaines personnes déficientes intellectuelles contestent de tels traitements à travers des cris, des gestes ou une indocilité caractérisée, s'agit-il de «pathologie mentale».... ou plutôt de «santé» dans le sens d'une conscience de soi intacte?

2. Dans une étude réalisée aux EPSE faisant valoir la prévalence des psychopathologies parmi les personnes déficientes intellectuelles⁶, 22% des personnes examinées présentaient un trouble dépressif récurrent. Cette étude venait en confirmation d'autres recherches⁷ indiquant que la dépression est une des conditions psychiatriques les plus courantes dans nos institutions, souvent génératrice d'agressivité chez les personnes qui en souffrent.

Mais pour quelle raison la dépression est-elle si présente? Serait-elle une maladie incontournable, liée biologiquement à l'incapacité cognitive? Ne pourrait-elle pas être tout aussi bien un reflet de la vie en marge de la société que mènent les personnes mentalement handicapées, notamment celles qui vivent plus longtemps que par le passé et qui, de ce fait, sont amenées à éprouver un cumul de deuils qui mettrait à terre une personne ordinaire:

- toutes les ruptures de lieu, de méthodes éducatives, de vie affective...
- l'abandon de tout rêve de sortir de l'institution et de mener une vie «normale»...
- la perte des référents qui changent de job ou partent à la retraite...
- la perte des ami(e)s handicapé(e)s réorientés ou décédé(e)s...
- la disparition des parents...

Les personnes déficientes intellectuelles ne sont pas toutes inconscientes de leur condition. Il devrait être possible de concevoir leurs troubles du comportement en tant que tentatives pour faire comprendre, avec les moyens réduits dont elles disposent, que nous ne répondons pas à certains besoins fondamentaux, liés au respect de leur humanité.

Et les besoins des autres?

Le défi dans ce domaine consiste à répondre aux besoins de l'ensemble des personnes concernées: ceux des personnes handicapées, ceux de leur famille, et ceux des professionnels qui les accompagnent.

Quelles difficultés rencontrent les professionnels, lorsqu'ils travaillent auprès de cette population en institution socio-éducative, en milieu hospitalier, ou en naviguant entre les deux ? Quels besoins chez eux resteraient inassouvis?

Considérons que leurs besoins physiologiques sont comblés (sinon, ils n'arriveraient pas à se présenter au travail). Mais pour le reste:

Tableau 3: Les besoins des professionnels

Besoin de réalisation de soi et de ses désirs	Lors de leur engagement initial, les professionnels ont assumé des objectifs correspondant à leur choix de métier: guérir l'autre, ou l'amener vers plus d'autonomie. Or le double diagnostic peut signifier aux éducateurs et aux soignants peu d'espoir de voir les personnes s'en sortir...
Besoin d'estime et de reconnaissance	Le travail auprès de personnes déficientes intellectuelles n'est guère valorisé dans notre société, pas plus que le travail auprès de personnes relevant de la psychiatrie.... Alors ceux qui travaillent auprès de personnes présentant un double diagnostic!
Besoin de relations sociales et d'appartenance	Cette déconsidération isole et marginalise les personnes travaillant dans les services spécialisés.

⁶ Galli Carminati et al, (1999)

⁷ Par exemple Laman (1987), Lowry (1995) et Reiss & Rojahn (1993)

Besoin de sécurité	Chacun souhaite avoir l'impression de maîtriser les situations, de détenir les connaissances nécessaires pour bien faire son travail. Ce n'est pas toujours facile en travaillant auprès de ces sujets.
--------------------	---

Quid des familles? L'intensité des besoins des parents et de la fratrie dépend en partie de leur niveau de responsabilité, illustré par trois cas de figure:

- les familles à mi-temps qui hébergent une fille ou un fils pris (e) en charge dans la journée par des professionnels;
- les familles à temps partiel qui accueillent la personne handicapée en «visiteur» les week-ends et les vacances;
- les familles à plein temps qui s'occupent de leur fils ou leur fille en permanence, notamment des adolescents qu n'ont pas trouvé de place en institution⁸

Mais les besoins sont les mêmes pour tous:

Tableau 4: Les besoins des familles

Besoin de réalisation de soi et de ses désirs	Les pères et les mères ont besoin de pouvoir tenir l'engagement qu'ils ont pris en tant que parent, aussi difficile que ce soit. Tous doivent trouver un minimum de satisfaction dans le soutien de la personne handicapée.
Besoin d'estime et de reconnaissance	Les parents ont besoin de se sentir légitimé dans leur engagement, et d'entretenir des relations de confiance avec les tiers qui s'occupent également de la personne handicapée. Les frères et sœurs ont besoin d'exister en leur nom propre, sans culpabilité associée à leur frère ou sœur handicapé(e).
Besoin de relations sociales et d'appartenance	L'isolement social et la marginalisation dont souffrent les familles de personnes handicapées sont bien connus.
Besoin de sécurité	Dans certains cas, les parents ou la fratrie peuvent être intimidés, «pris en otage» par la personne souffrant d'une double pathologie. Ils ont besoin de savoir qu'ils ont des moyens de défense adéquats. Il leur faut savoir également qu'en institution ou à l'hôpital, la personne handicapée est en sécurité.

Les familles et les professionnels, ont-ils des besoins en commun?

Ils partagent les mêmes problèmes chroniques:

- la lassitude, l'épuisement physique, le découragement, le burn-out;
- le manque de moyens matériels, les besoins en argent pour créer davantage de places⁹

⁸ Il n'y a pas que les adolescents qui restent à la maison: en 2002, insieme-Genève a relevé dans ses fichiers 28 personnes mentalement handicapées âgées de 40 ans et plus, toujours hébergées par leur famille (dont 14 personnes sans indication de participation à une structure ou un service quelconque en tant qu'externe).

Vérification faite l'année suivante, il y avait toujours 28 familles âgées qui hébergeaient un adulte vieillissant, parmi elles six ménages qui, volontairement ou non, n'accédaient à aucune prise en charge de la personne dans la journée.

⁹ Malheureusement les années grasses sont terminées. Il n'empêche que la création de structures intermédiaires faciliterait les transitions en laissant sortir les personnes qui restent inutilement bloquées dans les hôpitaux.

- Un manque de savoir et de savoir-faire: le domaine du double diagnostic fait appel aussi bien aux connaissances médicales qu'aux méthodes éducatives. Il exige des équipes professionnelles une double compétence (ce qui est rare). Il exige encore plus des familles.
- L'incommunication: la rétention d'informations au nom du «secret médical» est un problème grave qui concerne aussi bien les professionnels que les personnes handicapées et leurs proches. L'OMS est bien consciente de ce qui est en jeu, puisque dans ses publications récentes sur la santé mentale et les droits de l'homme elle mentionne clairement le droit de ces personnes non seulement à la confidentialité mais également leur droit (ou celui de leur représentant) de libre accès aux informations les concernant, et à une notification de leurs droits sous des formes compréhensibles.

Y a-il des solutions?

Voyons quelques stratégies répondant aux derniers points, engageant aussi bien les professionnels que les familles:

1. Pour les professionnels, la question du savoir et du savoir-faire est essentielle:

Le travail auprès de personnes présentant le double diagnostic nécessite des équipes pluri-disciplinaires (impliquant une bonne coordination pour les faire fonctionner) ou une formation transversale pour tout collaborateur, afin d'assurer:

- les connaissances médicales nécessaires pour reconnaître les différentes formes et degrés de pathologie mentale;
- les connaissances éducatives nécessaires pour comprendre les personnes et bien gérer les situations (sans forcément faire appel à la pharmacologie).

2. Pour les professionnels et les familles, c'est une question de partenariat:

Je propose, de part et d'autre, de partager les connaissances en bien transmettant les informations. Plus précisément:

- de faire un réel effort volontaire en faveur de la collaboration et de la solidarité;
- d'accepter de passer davantage d'informations aux co-responsables de la personne (en considérant que tous ceux qui accompagnent des personnes présentant un double diagnostic sont des collègues)... tout en acceptant de ne pas tout savoir sur les personnes (car celui ou celle qui cherche à être au courant de tout est vite envahissant).

Pour les uns et les autres, on ne répétera jamais assez qu'il faut remettre la personne handicapée au centre du projet, pas comme cible vers lequel toutes les flèches seront dirigées, mais comme individu méritant que l'ensemble de ses besoins soit pris en compte.

Autrement dit, mettre en oeuvre les projets réellement individualisés, visant la qualité de vie.

Pour ce faire il convient de développer une vision de la personne même lourdement handicapée comme un être humain capable (à un niveau plus ou moins important), d'avoir des préférences et de souhaiter légitimement voir ses choix respectés.

Ce n'est pas une question de mode ou d'angélisme. La recherche nous enseigne qu'en réduisant les exigences en autonomie opérationnelle, en conformisme social, etc., et en tenant compte des

Pourquoi est-ce que sont toujours les personnes les plus en difficulté qui doivent attendre une réponse le plus longtemps?

aspirations personnelles (au lieu de programmer uniquement les apprentissages considérés utiles par autrui), les troubles du comportement se manifestent moins.

Conclusion

Rappelons que la déficience intellectuelle est différente de la maladie mentale (malgré l'amalgame persistant que nous trouvons à travers l'histoire) et que si les troubles de comportement peuvent être symptomatiques d'une psychopathologie avérée, ils ne sont pas en eux-mêmes forcément indicateurs d'une maladie mentale : ils peuvent avoir leur origine dans la souffrance psychologique et sociale occasionnée par la déficience intellectuelle.

Dans une publication récente, le FEPH ¹⁰ a souligné combien il est important pour les personnes en situation de grande dépendance, appelées «les exclus parmi les exclus», d'accéder non seulement à des services adéquats, mais de décider autant que possible de leur propre sort.

Il serait temps d'adopter la ligne de conduite préconisée par le FEPH en ce qui concerne les personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle et des troubles du comportement, en prévoyant des projets thérapeutiques, éducatifs, qui sont «payants» pour tout le monde y compris la personne handicapée qui y trouve vraiment son compte:

- des projets individualisés, qui n'opposent pas l'individu au collectif;
- des stimulations attrayantes, des apprentissages gratifiants;
- des projets correspondant aux souhaits de la personne qui, de ce fait, peut devenir plus coopérante dans leur réalisation.

En somme, pour une meilleure qualité de vie de tous, essayons d'améliorer le «partenariat» dans le sens le plus large, ne serait-ce que pour convenir ensemble de stratégies cohérentes susceptibles de rassurer les personnes présentant un double diagnostic et d'obtenir leur adhésion.

La personne, quelles que soient ses difficultés ou les difficultés qu'elle suscite, a droit à la prise en compte de l'ensemble de ses besoins.

Bibliographie

Center for Policy Studies, **INCLUDED IN SOCIETY : Résultats et recommandations de l'initiative européenne de recherche sur des alternatives en matière de services résidentiels de proximité pour les personnes handicapées**, ouvrage collectif, 2004

Cobb, H.V. & Mittler, P. **Significant Differences Between Retardation and Mental Illness : A Position Paper**, ILSMH, éditions 1980 et 1989

Colleville, A-C. in **Call Me by my Name**, Handicap International & Luna, Belgique, 2004

Emerson E, Barrett S, Bell C, et al. **Developing Services for People with Severe Learning Difficulties and Challenging Behaviours**. Canterbury, UK: University of Kent at Canterbury, Institute of Social and Applied Psychology, 1987.

Forum européen des personnes handicapées (FEPH), **Les exclus parmi les exclus - Personnes ayant un handicap de grande dépendance ou ne pouvant défendre leurs intérêts par elles-mêmes**, 2000

Galli Carminati, G., Gex Fabry Pun, M., Kummer, M. F., Pilar Blanco, M. & van den Schueren, A. M., *Prévalence des troubles psychiatriques dans les établissements socio-éducatifs pour personnes mentalement handicapées*, Med Hyg. 1999 ; 57 : 1763-6

IASSID, Mental Health SIRG, **Mental health and intellectual disabilities: addressing the mental health needs of people with intellectual disabilities**, submitted to WHO, September 2001

Laman, D.S., & Reiss, S., *Social skill deficiencies associated with depressed mood of mentally retarded adults*. American Journal of Mental Deficiency, 92, 224-229, 1987.

Lowry, M.A., *Anger: A root of problem behavior in the depressed*, The Habilitative Mental Healthcare Newsletter, 14-6, 1995.

Reiss, S. & Rojahn, *Joint occurrence of depression and aggression in children and*

¹⁰ Forum européen des personnes handicapées. L'interlocuteur unique de la Commission européenne en matière de handicap

adults with mental retardation, Journal of Intellectual Disabilities, 37, 1116-1125, 1993.

WHO communiqué, *Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale*, Helsinki, 12-15 janvier 2005: relever les défis (sic), trouver des solutions: *Législation de la santé mentale*, 23/12/2004

WHO Resource Book on Mental Health, Human rights and Legislation, WHO, Geneva, 2005

Intervention de M. Alain Dupont, consultant, fondateur de Trajets

Le principe de la valorisation des rôles sociaux (VRS)

Introduction

Malgré les dispositions législatives, le handicap reste une cause d'exclusion, en termes d'éducation, d'accès au patrimoine commun, d'intégration professionnelle, mais aussi d'acceptation sociale. L'objectif, pour les personnes handicapées et leurs proches, demeure le même: participer pleinement à la vie de la cité.

Les interactions humaines sont des phénomènes complexes qui sont régis entre autres par les perceptions d'autrui. Ces perceptions peuvent faire en sorte que des personnes soient valorisées socialement et que d'autres soient dévalorisées, avec comme conséquences, que certaines personnes pourront jouir plus facilement de la vie et d'autres moins, ou pas du tout.

La Valorisation des Rôles Sociaux (VRS) est un principe d'organisation de services sociaux et médico-sociaux qui prend en compte cette réalité. Il permet aux personnes en risque de dévalorisation sociale, par exemple les personnes qui présentent des déficiences sévères, de vivre des conditions et des rythmes de vie, semblables à ceux de la moyenne des personnes de leur âge. C'est la volonté aussi de changer le regard des autres sur le handicap et c'est, comme le dit Pascal Bruckner, donner aux personnes handicapées accès pleinement au droit: c'est-à-dire la possibilité pour toutes les catégories de personnes d'accéder un jour au privilège de la citoyenneté ordinaire, en retrouvant à la fois la parole et la visibilité.

Origines

La VRS est apparue dans le domaine des services aux personnes handicapées en Amérique du Nord et en Europe dans les années 1980. Elle fut précédée par un autre principe, celui de la *normalisation*, qui apparut comme un des concepts des services humains vers la fin des années 1960 en Scandinavie et en Amérique du Nord.

Il a depuis lors été élaboré et systématisé, plus particulièrement, par Wolfensberger en Amérique du Nord, qui en a fait un principe directeur universel pour concevoir et diriger toutes sortes de services.

Bien que les professionnels des services sociaux et médico-sociaux, les bureaucrates, les gestionnaires et les politiciens utilisent maintenant beaucoup les termes «valorisation des rôles sociaux», ils le font souvent de façon imprécise, incohérente, superficielle ou mal à propos. De fait, beaucoup de gens utilisent ces termes sans en posséder ni en proposer une définition réelle et des actions en lien avec le concept.

La formulation de Wolfensberger en 1982 fut la première que nous connaissons et qui soit systématique et globale:

«Dans la mesure du possible, dit-il, l'utilisation de moyens culturellement valorisés afin de permettre, d'établir et/ou de maintenir des rôles sociaux valorisés pour les personnes et de vivre des vies culturellement valorisées».

La définition contemporaine de la VRS est la suivante:

La valorisation des rôles sociaux (VRS) est un ensemble de connaissances qui explique deux types de phénomènes reliés:

1. *les phénomènes de perception et d'évaluation et leurs liens avec la construction des rôles sociaux et,*
2. *l'effet des rôles sociaux sur la façon dont des individus, des groupes ou des classes sociales seront perçus et traités.*

Cet ensemble de connaissances trouve ses origines dans plusieurs sciences humaines, notamment la psychologie sociale, la psychosociologie, la sociologie, la psychologie et la philosophie (ce concept est par ailleurs essentiellement empirique).

La VRS s'intéresse en particulier à l'interaction de trois phénomènes psychosociaux:

- les dynamiques liées à la perception des personnes risquant la dévalorisation sociale,
- comment ces perceptions influencent leur intégration sociale et leur fonctionnement dans la collectivité, et
- comment l'intégration de ces personnes modifie le fonctionnement et les normes sociales de la collectivité.

Applications

La VRS peut s'appliquer à une multitude de domaines liés aux rapports humains. Nous l'avons surtout utilisée pour développer des stratégies d'intervention afin de soutenir l'intégration sociale de populations spécifiques, l'évaluation de la qualité de structures de services sociaux, le marketing social et les stratégies de communication, le développement organisationnel et la conception de lieux publics.

En appliquant les principes de la VRS auprès des populations qui sont habituellement prises en charge ou accompagnées par des structures de services, on peut faire l'hypothèse que plus une personne risquant d'être exclue et dévalorisée socialement est en mesure de se percevoir et se faire percevoir positivement dans sa collectivité, moins elle aura de chances d'être exclue ou dévalorisée socialement et plus elle sera apte à être incluse et valorisée ou tout le moins acceptée.

Une personne sévèrement handicapée, qui vit en permanence à l'écart de la société, n'a pas beaucoup de chance d'être perçue positivement puisque d'une part, elle n'est pas présente dans la communauté, et que d'autre part, le fait qu'elle vive cachée ne fait que renforcer les idées que la population se fait à son propos: si on ne la voit pas c'est qu'elle est trop laide, trop handicapée, trop quelque chose...

Ceci nous amène à une deuxième hypothèse selon laquelle une personne en risque de dévalorisation sociale sera davantage apte à apprendre, acquérir et jouer des rôles sociaux valorisés si son entourage la perçoit positivement, comme étant apte à pouvoir jouer des rôles sociaux valorisés et comme étant socialement compétente.

Mais comment peut-on influencer positivement la perception de personnes qui sont perçues comme «différentes» ou «marginales» ou encore «singulières»?

Une personne est en risque de dévalorisation sociale dans un groupe, une société, une collectivité, lorsqu'une caractéristique personnelle significative (différence) sera jugée négativement (dévalorisée) par les autres. La différence ne devient source de marginalité que lorsqu'elle est suffisamment empreinte de valeurs négatives aux yeux des observateurs.

Donc les causes profondes de la dévalorisation sociale sont dans les yeux du témoin: elles sont culturelles.

Le postulat est en soi relativement simple: si on peut réduire les aspects d'une différence, d'une singularité qui agresse des valeurs collectives et si on peut modifier un tant soit peu les valeurs culturelles en question, on peut diminuer ou éliminer une déviance sociale ou au moins diminuer la marginalisation qui peut en résulter.

Faisons un peu de fiction pour illustrer ce qui précède.

Une personne qui, présente des déficiences physiques et mentales, intègre une collectivité qui n'a jamais vu d'individus aussi gravement handicapés. En plus de ses différences physiques et intellectuelles, cette personne semble avoir une autre grande différence avec les habitants du coin, une différence qui agace les gens: elle se déplace en fauteuil roulant électrique dans la rue, en pleine circulation automobile, et non sur les trottoirs, alors que les trottoirs sont adaptés aux fauteuils roulants. Cette différence, qui s'ajoute aux autres, sera jugée négativement par la population en général et les autorités. Notre personne risque de se retrouver dans une situation de marginalisation, voir d'exclusion (empêchement de se déplacer à certaines heures, enfermement, hospitalisation suite à un accident, etc.).

A partir de la situation qui vient d'être décrite, si on veut favoriser l'intégration de cette personne dans ladite collectivité, on travaillera à diminuer ou éliminer les aspects de cette différence qui choquent en lui apprenant, notamment, comment se déplacer en ville sans créer des bouchons, sans risquer de se faire tuer ou de provoquer des accidents.

Parallèlement, en tant que collectivité, on peut aussi se donner les moyens de redonner la rue aux piétons, aux cyclistes, aux rollers et aux fauteuils roulants à certains moments (on ferme les rues du centre-ville le dimanche par exemple). Ceci permettrait à notre personne de se déplacer dans la rue à certains moments et permettrait à la collectivité de modifier un peu ses valeurs, de poser un acte écologique et de favoriser le développement des contacts humains, etc.

Dans cette fiction, on aura réussi à restituer ou à offrir à la personne une compétence et à améliorer son image auprès des autres. Mais on aura aussi modifié de vieilles habitudes. La norme sociale ou la valeur culturelle en jeu au point de départ aura été quelque peu modifiée. Qui sait, un jour, certaines rues seront peut-être fermées à la circulation automobile en permanence et si tout le monde se met à marcher dans la rue, la donne culturelle aura suffisamment changé pour que notre personne ne soit plus du tout perçue négativement lorsqu'elle se déplace en fauteuil dans certaines rues.

Nous tendons, ainsi, vers un modèle social du handicap qui ne néglige plus la prise en compte des facteurs environnementaux, et la relation de cause à effet entre les déficiences individuelles et les désavantages sociaux, qui prennent en compte l'ensemble des barrières physiques ou socioculturelles.

Voilà une façon de concevoir la VRS. Évidemment, cette théorie s'applique à bien des personnes dans nos sociétés. On peut penser aux personnes handicapées, aux personnes âgées, aux minorités ethniques et religieuses, aux réfugiés et aux immigrants, aux personnes souffrant de maladies mentales, du SIDA, aux SDF, aux toxicomanes, aux personnes sans emploi et chômeurs, aux personnes pauvres. Dans nos sociétés occidentales, nous estimons à 30% la proportion de la population qui est marginalisée ou à haut risque de marginalisation et nous ne serions nullement surpris d'apprendre que notre estimation est conservatrice...

La personne qui présente une déficience intellectuelle et aussi une maladie mentale et qui, par exemple, crie dans la rue, fait peur aux gens. Elle fait peur parce que ses cris amplifient la peur de la maladie mentale et les préjugés à propos de sa déficience. Ses comportements la dévalorisent aux yeux du public et elle risque de se voir marginalisée, internée, exclue.

Si on l'aide à diminuer ses cris et si on l'aide à se trouver du travail ou une occupation, elle sera un peu mieux perçue. Et si elle demeure dans le quartier pour quelques années, les gens s'habitueront graduellement à sa présence. Les gens qui la croisent ne feront plus grand cas (ne seront plus scandalisés) de l'entendre et la voir se parler à elle-même. Les nouveaux arrivés dans le quartier la prendront peut-être pour une artiste, une originale... On aura modifié un peu son image, on l'aura aidée à développer quelques compétences. On ne pourra pas la «guérir» ou la rendre aussi intelligente que la moyenne des gens, mais on peut travailler à diminuer certaines caractéristiques qui la dévalorisent et en même temps progressivement changer l'optique sociale, ou la valeur culturelle. On pourrait illustrer ces stratégies d'application de la VRS avec des milliers d'autres exemples similaires.

Modifier les perceptions

Comment peut-on rendre positive la perception de personnes en risque de dévalorisation sociale?

Premièrement nous croyons qu'il est essentiel qu'elles soient visibles, qu'elles soient présentes dans la collectivité et qu'elles participent à leur façon à la vie sociale.

Plus on vit dans un monde artificiel, notamment les grandes institutions ségréguées, loin de la réalité sociale, plus on est traité différemment, plus les probabilités sont grandes pour que les difficultés, telles que les troubles du comportement soient amplifiées. La différence, même quand elle est extrême, est déjà moindre à partir du moment où, grâce à sa visibilité, elle aide à redéfinir le sens du «nous», la «normalité».

La première fois que l'on rencontre une personne polyhandicapée dans une grande surface, sa présence sera remarquée et il est possible qu'elle en choque plus d'un. Mais on finit par s'habituer, si on la rencontre régulièrement, dans des endroits publics, à faire des choses ordinaires. On s'habitue encore plus, et on sera porté à lui adresser la parole si elle est bien mise, correctement vêtue, propre. On commencera à la prendre pour une de nous si en plus elle occupe une fonction jugée utile, ou importante.

Parfois, les personnes handicapées sont rendues vulnérables par leurs conditions, mais plus souvent parce que les personnes qui les soutiennent ne sont pas conscientes de l'importance de l'imagerie sociale et de l'impact que peut avoir l'exercice de compétences aux yeux de la société.

Présentes et potentiellement actives «parmi nous», ces personnes en risque de dévalorisation doivent donc aussi, être soutenues pour que leur image de soi et l'image qu'elles projettent d'elles-mêmes soient la plus positive possible.

Bien sûr, nous sommes tous différents les uns des autres. Nous sommes tous des êtres à part entière. C'est ce qui sauve l'humanité, nous en sommes convaincus.

Par ailleurs, améliorer l'image des personnes doit aussi passer par l'amélioration de leurs compétences.

Perceptions et rôles sociaux

La perception des autres à notre égard et l'évaluation qu'ils font de nous, ont un impact capital sur les rôles sociaux que nous sommes appelés à jouer. C'est un phénomène que nous connaissons tous sous une forme ou une autre. Si nos parents nous ont perçus en bas âge comme de «bons enfants», «capables» et «intelligents», il est probable que cela a eu un effet positif et dynamisant sur nos rôles de fils, de fille, de frère, de sœur, de cousin, de voisine, d'ainé, pour ne nommer que ces quelques rôles, et sur notre façon de les jouer, de se les approprier lorsque nous étions enfants, et encore quand nous sommes devenus adultes. Il en est de même, pour nos instituteurs, nos enseignantes, nos professeurs:

si leurs perceptions et leurs évaluation de nous, pour quelque raison que ce soit, étaient positives, ils étaient intéressés à nous enseigner, à ce qu'on réussisse et nous en donnaient les moyens... Les rôles sociaux que l'on s'approprie sont en grande partie liés aux perceptions des autres et à leur évaluation.

Nous savons également que les rôles sociaux que nous jouons influenceront sur la manière dont nous serons perçus et traités. Par exemple, si nous sommes perçus et reconnus comme étant «utiles» à la société en général, à notre collectivité ou à notre employeur, il est probable que nous serons traités avec plus d'égard que si nous sommes perçus comme «inutiles». L'immigrant qui est perçu comme un exploitateur du système de sécurité sociale de son pays d'adoption ou qui est perçu comme un danger, aura moins de chance de travailler dans un emploi bien rémunéré et prestigieux dans cette collectivité ou pays. Ceci le forcera peut-être à dépendre du système de sécurité sociale, ou même à devoir s'adonner à des activités qui le marginalisent davantage, ne serait-ce que pour survivre, ce qui renforcera les préjugés à son égard de même que celui d'autres personnes dans sa situation.

Ces jugements le cantonneront vraisemblablement dans des rôles moins importants et souvent marginaux, soit des rôles sociaux dévalorisés. Le principe de la VRS trouve vraiment sa raison d'être avec des personnes ou des groupes qui sont en risque de dévalorisation sociale, de marginalisation, d'exclusion, de discrimination.

Pour toutes sortes de raisons, ces personnes sont en risque de dévalorisation sociale. Le jeune adulte qui présente une déficience mentale sévère, accompagnée par des déficiences neurologiques, qui ne communique pas verbalement et qui a tendance à ne pas contrôler sa salivation, risque d'être perçu comme quelqu'un qui doit être assisté et soigné et non comme quelqu'un qui peut aussi participer, communiquer, accomplir, aimer, être utile.

La VRS se veut un principe d'organisation des services sociaux et médico-sociaux qui puisse aider à prévenir, diminuer ou éliminer les pratiques courantes qui, inconsciemment, conduisent à la dévalorisation sociale telle que décrite précédemment.

Conséquences

Le fait que certaines personnes soient dévalorisées par leur société implique trois points importants:

1. les personnes dévalorisées seront mal traitées. Elles auront généralement moins d'estime et de statut que les personnes valorisées. Les personnes dévalorisées sont susceptibles d'être rejetées, persécutées et traitées de façon à diminuer leur dignité, leur adaptation, leur développement, leur santé, leurs possessions, leurs compétences, leur espérance de vie, pour ne nommer que ceux-là;
2. le traitement accordé aux personnes dévalorisées prendra des formes qui expriment la perception des rôles sociaux de la personne ou du groupe dévalorisé;
3. la façon dont une personne est perçue et traitée par les autres déterminera fortement à son tour comment elle agira subséquemment.

Intégration, participation sociale et citoyenneté: assurer une vraie vie pour nos proches ayant des incapacités

La façon traditionnelle de concevoir la déficience et l'incapacité dans notre société produit de nombreuses conditions dites «incapacitantes», des conditions qui, notamment, soustraient les personnes ayant une incapacité de leurs obligations civiques. Historiquement, l'incapacité a été perçue comme étant située à l'intérieur des personnes, ce qui crée une impression qu'elles sont «défectueuses», ne pouvant vraisemblablement pas contribuer à la société. Les personnes ayant une incapacité ne sont pas reconnues comme des ressources sociales et économiques, ou comme des individus qui peuvent offrir une contribution à leur communauté ou à la société. L'isolement et la solitude qui résultent de ces perceptions sont probablement les conditions les plus incapacitantes qui soient car elles créent des barrières autour des personnes ayant une incapacité.

Les statistiques tendent à démontrer ce fait: «Les personnes handicapées sont cinq fois plus aptes à affirmer qu'elles sont insatisfaites de leur vie (24% vs. 5%, parmi les répondants adultes du sondage Harris de 1994 au Canada). L'isolement est une raison majeure citée pour expliquer ce triste état de fait. Plus de la moitié (51%) des personnes handicapées qui furent sondées et qui pouvaient s'exprimer disent que l'absence d'une vie sociale remplie constitue un problème pour elles. ¹¹»

Nous avons tous besoin d'appartenir, de contribuer, de donner un sens à nos vies. Pour la plupart d'entre-nous, ce type de besoin est comblé par le biais de nos relations avec les membres de nos familles, nos voisins, nos amis. Nous donnons, nous recevons et ainsi nous donnons un sens à notre vie en compagnie des autres. Pour les personnes handicapées, ce type de besoin n'est souvent pas comblé parce qu'elles ont peu ou pas de relations significatives. En fait pour plusieurs personnes handicapées, les seules relations sociales dont elles jouissent sont avec des personnes qui sont payées pour en prendre soin.

Plusieurs personnes handicapées sont prises en charge par des systèmes de services et entourées par des professionnels des services de santé et sociaux. L'isolement et les à priori sociaux sont des barrières à l'acquisition de la pleine citoyenneté des personnes ayant une incapacité. La pleine citoyenneté n'est pas un attribut accordé par une autorité gouvernementale. Il s'agit d'un statut qui nous est conféré par nos concitoyens quand ceux-ci prennent conscience de nos contributions.

L'isolement des personnes ayant une incapacité fait que leurs contributions ne sont pas reconnues, ce qui les empêche de s'approprier leur citoyenneté. Qui plus est, de nombreuses personnes considèrent qu'un individu qui présente une déficience intellectuelle ou physique est «incapable». Ce préjugé les amène à conclure que cette personne ne peut donc pas se responsabiliser et contribuer à la société, ce qui augmente l'isolement et empêche encore plus l'appropriation de la citoyenneté.

L'antidote à l'isolement et la solitude est la relation humaine.

Relations = Contribution
Contribution = Citoyenneté
Donc = Relations = Citoyenneté

Quels rôles sociaux valorisés pour des personnes sévèrement déficientes

Un des principaux obstacles à la formation de relations est sans doute la perception que les personnes handicapées ne contribuent pas.

Il existe deux types de contribution: *être* et *faire*. Habituellement, on accorde une plus grande valeur aux contributions de type *faire* qu'aux contributions de type *être*. Par exemple, le travail, les sports et la performance ont tendance à être hautement valorisés dans notre société. Parler est plus valorisé qu'écouter; accomplir plus que réfléchir. Notre société accorde plus de valeur au courage, au sacrifice et à l'attachement qu'à l'hospitalité, la préoccupation de l'autre et la loyauté. Dans ce contexte de

¹¹ National Organization on Disability/Harris Survey on Community Participation, 2000

valorisation de *faire* par rapport à *être*, les personnes ayant une incapacité qui sont isolées sont désavantagées.

Les personnes sévèrement handicapées ont beaucoup à apporter à la société et à nos vies en général du simple fait qu'elles existent, qu'elles sont là, qu'elles prennent plus de temps pour faire des choses, qu'elles communiquent parfois de façon non orale, qu'elles sont capables de transmettre une grande affection, qu'elles voient la vie différemment que les personnes dites «bien portantes» mais stressées. Les rôles sociaux qu'elles peuvent jouer, et dont on se prive et prive la communauté, sont des rôles que nous devons explorer davantage, en commençant par se poser des questions à propos des contributions liées davantage à *être* qu'à *faire*.

Voilà donc un beau grand principe, mais comment peut-on l'appliquer concrètement avec des personnes sévèrement handicapées?

Voici, peut être, quelques façons concrètes d'appliquer le principe de la Valorisation des Rôles Sociaux avec des personnes qui manifestent des déficiences mentales et des troubles du comportement.

- Traitez-les comme des personnes de leur âge, si ce sont des adultes, ils ne seront pas infantilisés
- Protégez et faites la promotion de leur statut social. Elles ne sont pas que des usagers. Elles sont des filles, des fils, des frères, des sœurs, des amis, des collègues, des Suisses, des Genevois, des citoyens.
- Améliorez et défendez leur image (l'image qu'elles projettent sur elles-mêmes et vers l'extérieur) : apparence personnelle, routines et rythmes de vie, vocabulaire, noms des services et programmes.
- Offrez-leur des milieux de vie typiques, confortables, beaux, conformes à leurs fonctions et rappelez-vous que les troubles du comportement sont souvent la réponse à des environnements physiques et sociaux inadéquats.
- Utilisez des équipements adaptés à leurs capacités et non seulement à leurs incapacités.
- Incluez-les dans les rites et pratiques (religieux, politiques, culturels, etc.).
- Aidez-les à se socialiser dans des rôles sociaux positifs.
- Aidez-les à acquérir des biens et à en prendre soin.
- Offrez-leur une continuité physique et sociale: quand les personnes qui nous sont significatives changent constamment, ce qui est le cas dans bien des milieux institutionnels, nos comportements en seront influencés et très souvent ils seront décrits comme «troublants».
- Aidez-les à développer des relations significatives et interdépendantes avec d'autres personnes que les seules personnes qui leur fournissent des soins.
- Compensez positivement leurs déficiences, ou au moins, n'en ajoutez pas.
- Développez leurs compétences et leurs capacités.
- Aidez à développer leur résilience.
- Rendez-les visibles, soutenez leur intégration sociale.
- Offrez-leur l'accès aux activités courantes de leurs collectivités.
- Offrez-leur l'alternative la moins restrictive possible.
- Servez de modèles positifs.
- Donnez-leur l'occasion de vivre des expériences de vie valorisantes.
- Favorisez le développement de leur identité.
- Aidez-les à développer leur individualité.
- Donnez-leur les moyens d'avoir des projets personnels et de les réaliser.
- Donnez-leur la possibilité de contrôler le plus possible leur vie (une des meilleures façons de diminuer les troubles du comportement).
- Donnez-leur l'occasion de contribuer.

En résumé

La VRS compte donc faire évoluer les regards portés sur les personnes en situation de handicap et à réduire les frontières entre les personnes handicapées et la communauté.

La VRS fonde ainsi son action sur une éthique d'écologie biopsychosociale et une compréhension intégrée des processus naturels du développement de la vie, elle souscrit au respect de la vie et en particulier à celle de l'être humain. Elle a une vision de l'homme et de la société qui replace la personne dans sa dignité et qui redonne sens à sa dimension existentielle, communautaire et spirituelle.

Considérant les personnes comme des sujets-citoyens, elle vise avant tout une valorisation de leurs capacités et de leurs ressources individuelles et environnementales.

La VRS défend l'accès aux personnes handicapées et à leur proche à l'information et à la formation et leur droit à des activités valorisantes et socialement reconnues. Elle ambitionne une amélioration du statut et de la participation des personnes concernées par le handicap.

Et comme le dit Albert Jacquard:

«Nous sommes ce que le regard des autres fait de nous ; quand le regard des autres nous méprise, nous devenons méprisables et quand le regard des autres nous rend merveilleux, eh bien ! Nous sommes merveilleux. L'important, c'est de se voir merveilleux dans le regard des autres».

Ainsi, la VRS nous donne la possibilité de choisir d'accueillir et d'appivoiser les singularités, les différences qui nous font peur et de permettre ainsi de contribuer à la construction d'une société plus ouverte et plus sereine.

La VRS est l'affaire de tous, de tout en chacun, c'est une histoire de bon sens.

Intervention de M. Yves Legay, coordinateur de l'équipe mobile de l'UPDM (unité de psychiatrie du développement mental) département de psychiatrie HUG-Genève

Intervention de crise et soutien aux sorties des unités hospitalières et de l'hôpital de jour

Dans le processus d'évolution de la psychiatrie et de la psychiatrie du développement mental l'hospitalisation complète laisse la place, dans la mesure du possible, à des alternatives plus souples, telles que les activités en hôpital de jour ou les interventions dans le lieu de vie et les ateliers.

Le concept «d'équipe mobile», qui reprend partiellement le concept de psychiatrie «de secteur» de tradition française, est né, à Genève, du projet de 1988 des associations de parents visant à réduire le nombre de personnes avec retard mental dans les hôpitaux psychiatriques. L'ouverture, en 1994, d'une nouvelle résidence au sein des Etablissements Publics Socio-Educatifs (EPSE) a montré le besoin d'adapter les prises en soins aux intégrations en institutions socio-éducatives pour des patients qui ont séjourné pendant de très longues périodes en milieu psychiatrique (unités hospitalières et/ou hôpital de jour).

Depuis 1999, cette équipe pluriprofessionnelle (médecins - éducateurs - infirmiers - psychologue - assistants sociaux) intervient auprès de l'ensemble de la population des personnes avec retard mental ou autistes souffrant de troubles psychiatriques ajoutés. Il s'agit d'une population résidant dans des structures d'internats et d'ateliers spécialisés, vivant à domicile, hospitalisée ou bénéficiant d'un programme hôpital de jour. L'équipe mobile représente un dispositif d'aide au diagnostic de crise en travaillant selon les axes suivants:

- **évaluer** rapidement les demandes des institutions partenaires, en se déplaçant auprès des équipes en difficulté
- proposer un *soutien spécifique* régulier et à long terme
- **gérer** la compliance à la médication
- mettre en place les *processus d'intégrations* dans les institutions et assurer le *suivi* de la prise en charge dans les lieux de vie.

L'équipe mobile intervient également auprès des diverses entités de l'unité de psychiatrie du développement mental, unités hospitalières ou de consultation et hôpital de jour et travaille en partenariat avec les familles et les structures pour personnes avec retard mental (institutions spécialisées - services sociaux - ateliers protégés - organismes de loisirs, etc.).

Toutes les actions de l'équipe mobile ont donc pour objectifs l'intégration (ou la ré-intégration) des patients hospitalisés vers un lieu de vie, ainsi que le soutien aux personnes avec retard mental, aux équipes institutionnelles et aux familles afin d'éviter une rupture avec ces milieux.

Accueillir ou réintégrer une personne manifestant des troubles du comportement: des besoins aux moyens ou le point de vue des praticiens

Intervention de Talia Valla, coordinatrice pédagogique à L'Essarde - Fondation Ensemble

La **Fondation Ensemble** gère cinq institutions sur le canton de Genève: le Jardin d'Enfants Ensemble, l'Ecole La Petite Arche, L'Atelier, L'Essarde et Claire Fontaine. Sa mission est l'accompagnement de personnes avec une déficience intellectuelle présentant ou non des troubles associés et ce dès l'âge de deux ans jusqu'à l'âge adulte. Les valeurs de référence de la Fondation Ensemble sont celles de l'association de parents insieme-Genève, comme le partenariat et l'intégration sociale.

Cette présentation est une synthèse de la prise en charge à L'Essarde de neuf résidents présentant des troubles du comportement ajoutés à une déficience intellectuelle plus ou moins sévère. Leur parcours, différent pour chacun, a débuté par une rupture avec la famille ou l'institution, suivie d'une hospitalisation de courte ou de longue durée, pour aboutir à une intégration ou réintégration à L'Essarde.

La prise en charge à L'Essarde, structure socio-éducative comprenant des lieux de vie et des ateliers, repose sur un projet individualisé établi en partenariat avec le réseau qui implique la famille ou les représentants légaux. Dans quelle mesure ce concept institutionnel peut-il favoriser le processus d'intégration ou de réintégration d'une personne manifestant des troubles du comportement? Quels sont les points critiques ou les limites à ce processus, du point de vue de l'utilisateur, de ses pairs, des professionnels?

Du point de vue de l'utilisateur...

L'**usager** peut éprouver des sentiments de découragement, de dévalorisation, de rejet, d'isolement, d'exclusion, sentiments qui peuvent correspondre à la réalité vécue. En contre partie, il peut avoir le sentiment d'être accepté, apprécié, reconnu, soutenu par quelques pairs. La vie institutionnelle permet en effet à chaque résident de s'intégrer au groupe où un sentiment d'appartenance prend forme: des liens d'amitié se créent, des échanges spontanés ont lieu (prêt de CD, écouter de la musique ensemble dans une chambre, etc.).

Dans ce sens, l'adulte qui présente des troubles du comportement, lorsqu'il est intégré dans un milieu socio-éducatif, a certainement une meilleure qualité de vie, «la plus normale possible» en relation avec son âge, ses intérêts. Les modèles côtoyés au quotidien sont valorisants, positifs, les renforçateurs directs et naturels. Son rythme est plus adéquat, il a le sentiment d'habiter «chez lui», il est valorisé par le fait d'avoir et d'assumer des rôles sociaux variés (résident, travailleur, copain,...) et ceci en reconnaissance de ses compétences, indépendamment de ses difficultés.

En revanche, si certaines règles de vie en groupe, dans une institution, sont des atouts, elles peuvent également être des obstacles. Apprendre ses droits, mais aussi ses devoirs et les assumer, apprendre à respecter autrui sont potentiellement des contraintes contribuant à des montées en symétrie des troubles du comportement.

Du point de vue des pairs...

Les pairs se montrent généralement dans un premier temps soucieux, inquiets face aux troubles de comportement présentés par un des leurs. Ils peuvent alors l'éviter ou refuser de le côtoyer. Ainsi, des réactions en chaîne sont toujours possibles et le groupe peut se désorganiser ou être déstabilisé. Mais si des peurs naissent, si les angoisses peuvent augmenter, de réels liens d'amitié prennent également progressivement forme et peuvent se consolider. Les pairs apprennent alors la tolérance et le respect envers celui qui est «en difficulté». Et cette nouvelle nécessité d'apprendre à attendre, à partager l'attention de l'éducateur, à gérer ses émotions durant les moments critiques, peut contribuer à la prise de conscience que l'on fait partie d'un **groupe**.

En ce qui concerne **les parents des pairs**, il est à noter que certains expriment leurs craintes, leurs colères et leur désaccord face à l'intégration de ces usagers ayant des troubles du comportement importants dans le lieu de vie de leurs filles ou de leurs fils.

Du point de vue des professionnels socio-éducatifs...

Les professionnels socio-éducatifs évoquent souvent leurs sentiments de lassitude, de découragement, leur fatigue et leur épuisement. Des représentations négatives se forment. Des peurs, des résistances, voire des refus ou des conflits d'équipe surgissent en présence de troubles du comportement. Certains professionnels subissent également des atteintes physiques et/ou psychiques amenant à des arrêts de travail et les engageant parfois à des démissions. Ce tournus du personnel peut alors contribuer en retour à l'augmentation de ces mêmes troubles du comportement chez les résidents concernés.

Si ces situations questionnent le professionnel au-delà de ses fonctions et de son rôle, il est bien entendu, avant tout primordial de respecter l'usager quels que soient ses troubles du comportement (par exemple ne pas monter en symétrie pour éviter des situations de violence physiques et/ou verbales envers lui). Il faut être conscient que cette thématique est souvent à l'origine de certaines négligences ou maltraitances institutionnelles.

De ce fait, un travail de suivi, de supervision et de formation prend tout son sens et doit s'inscrire naturellement dans l'organisation de toute structure faisant face à cette réalité. Et cette structure doit s'appuyer sur des procédures claires et efficaces.

L'état de crise: gestion institutionnelle, intervention à plusieurs niveaux et recours à la psychiatrie...

Lorsqu'un usager tape, casse des objets ou des meubles ou s'automutile, l'éducateur ou le maître socio-professionnel doit rapidement évaluer la situation et intervenir. Dans un premier temps, **son intervention socio-éducative** consiste soit à calmer la personne en lui parlant, en proposant un retrait du groupe, un moment de repos, soit en effectuant une contention physique en vue de prévenir l'escalade de violence pour protéger l'utilisateur et son entourage. Dans un second temps, des soins peuvent être dispensés, les objets cassés ramassés, la chambre nettoyée.

L'état de crise passé, l'évènement est repris par le professionnel avec l'utilisateur, suivi par un travail en équipe, pouvant associer les différents partenaires du réseau. Ce travail consiste en une analyse du contexte, des antécédents, des conséquences, afin de tenter de définir une hypothèse quant à **la fonction** du trouble de comportement, puis de mettre en place une nouvelle intervention, basée sur une réévaluation et réadaptation des objectifs, la recherche d'un équilibre du planning d'activités, des horaires, etc.

Il s'agit bien entendu de prévenir de nouveaux états de crises, mais aussi et surtout d'aider l'utilisateur à apprendre au quotidien des comportements positifs, alternatifs: par exemple, apprendre à exprimer un désaccord, à verbaliser sa fatigue, à demander adéquatement de l'attention, à accepter et gérer ses frustrations, ses émotions.

Dans la plupart de ces situations d'accueil de personnes en situation de handicap mental avec des troubles surajoutés, une collaboration avec le médecin-psychiatre est recommandée, faisant aller de paire **intervention psychiatrique** et **intervention socio-éducative**. En effet, une médication de réserve est souvent donnée à l'utilisateur, selon prescription médicale. L'équipe mobile et/ou le psychiatre peuvent alors être contactés, une consultation «d'urgence» organisée, au sein de l'institution ou au cabinet médical. Après évaluation, la médication peut être réajustée ou le psychiatre peut procéder à une hospitalisation, si elle s'avère nécessaire.

Il est bien entendu important que les familles ou répondants légaux soient toujours informés du déroulement de la situation et de ces diverses interventions.

Pour conclure, quelques pistes de réflexion allant vers une optimalisation des outils pouvant favoriser l'intégration de l'utilisateur...

- **L'utilisateur** doit être porteur et acteur de son projet, dans la mesure de ses possibilités.
- **Les professionnels socio-éducatifs** doivent être reconnus dans leur travail et développer des compétences («savoirs», «savoirs faire» et «savoirs être») par le biais de formations, de supervisions, de coaching.
- **Le réseau** doit se renforcer, s'appuyer sur des moyens ponctuels d'encadrement, par exemple par le biais d'une collaboration constructive avec l'équipe mobile de l'unité de psychiatrie du développement mental (UPDM).
- Enfin, **l'institution** doit revoir son organisation, clarifier son éventail de prestations en mesurant les apports et limites dans le climat politique et économique actuel. Elle doit continuer à faire évoluer le projet individuel vers un véritable plan de services, prenant en compte les besoins et attentes de l'ensemble de ce réseau.

La comorbidité associant des troubles du comportement au handicap mental doit être davantage reconnue par l'ensemble des acteurs de l'état social, pour faciliter la poursuite de ce processus vers un meilleur accueil et une meilleure réintégration de ces personnes.

Intervention de Mme Nathalie Gogniat, socio-éducatrice à la résidence de Thônex (EPSE)

Accueillir ou réintégrer une personne manifestant des troubles du comportement (déficience mentale et troubles psychiatriques): des besoins aux moyens, ou le point de vue des praticiens.

L'équipe de l'appartement Fadièse de la Résidence de Thônex a consacré une partie de son dernier colloque à discuter autour du sujet de l'accueil ou de la réintégration et de la collaboration avec nos partenaires. La présentation qui suit est un résumé de nos réflexions.

L'hospitalisation: pourquoi et pour qui?

Deux de nos résidents bénéficient des services de l'équipe mobile. Ils ont tous deux fait plusieurs aller-retours (je veux dire par là des séjours pouvant aller de trois jours à trois mois, voir même plus d'un an) entre institution et hôpital psychiatrique, et ont été accompagnés à ces occasions et entre deux aussi par l'équipe mobile de l'UPDM. Cet accompagnement a été fait autant au moment de l'intégration dans l'appartement après une hospitalisation, que lors de l'hospitalisation elle-même. Ces hospitalisations ont eu lieu suite à des passages à l'acte violents de la part de la personne sur elle-même ou sur autrui, ou à des changements importants et déstabilisants pour la personne de traitements médicamenteux.

Quand nos résidents vont bien, ils habitent chez eux, à la Résidence de Thônex, et quand ils vont mal et sont dangereux pour eux-mêmes ou pour autrui, ils vont à l'hôpital psychiatrique. Et quand ça va mieux, ils reviennent à la maison. C'est ce sens que l'on veut donner aux hospitalisations, même si l'on ne sait pas ce que nos résidents comprennent réellement. Elles ne doivent pas sembler être une sanction pour la personne. Il ne s'agit absolument pas de se «débarrasser de la personne». Ces hospitalisations peuvent d'ailleurs ne durer que deux ou trois jours, juste pour permettre au reste du groupe d'évoluer en sécurité et de ne pas subir les pressions générées par une personne en crise (le bruit, la violence, etc.).

Il faut noter aussi que dans ces situations de crise, l'attention de l'équipe se focalise sur celui qui va mal, par la force des choses, et moins d'attention est donnée à ceux qui vont bien. Tout le programme du groupe est ainsi perturbé, le rythme est ralenti et certaines activités sont annulées. On en ressent très vite les conséquences sur les autres résidents qui nous rappellent leur besoin d'attention par des troubles du comportement, le plus souvent.

De plus, lorsqu'une personne va vraiment mal, nous n'avons que deux ou trois médicaments de réserve à lui donner, et ces derniers ne suffisent pas toujours à retrouver un état «gérable».

Il est certaines situations où la personne est dans un état de mal-être et de détresse tel, que les mesures éducatives, quelles qu'elles soient, ne nous sont plus d'un très grand secours non plus. Nous n'avons pas de chambre fermée et ne sommes pas médicalisés: nous manquons de moyens en situation de crise. Il faut compter jusqu'à 3h d'attente pour obtenir la visite d'un psychiatre en urgence, dans les moments de crise. C'est très long, pour la personne en crise, autant que pour ceux qui l'accompagnent, tant bien que mal, souvent impuissants.

Il faut savoir que quand ces situations de crise se reproduisent trop souvent dans un même appartement, cela génère des clivages et un épuisement de l'équipe éducative. A force de questionnements perpétuels sans réponses satisfaisantes, et à force d'avoir l'impression de ne pas être entendus par notre partenaire privilégié dans ces situations: l'hôpital de Belle-Idée. L'équipe mobile est alors un soutien précieux.

Avant l'hospitalisation

Lors des demandes d'hospitalisation, la présence de l'équipe mobile est très importante. Ses membres connaissent bien nos résidents et peuvent nous être d'un grand secours immédiatement en situation de crise. Ils viennent le plus rapidement possible sur le terrain et évaluent la personne et la situation. Ils nous aident aussi à être entendus par l'hôpital de Belle-Idée, et parfois à obtenir une réserve médicamenteuse supplémentaire pour la personne en crise, en attendant d'avoir une réponse définitive pour l'hospitalisation ou la visite du psychiatre.

Notre grand regret est le problème du manque de place à l'hôpital de Belle-Idée pour les personnes mentalement handicapées. Il est arrivé que ce problème prenne l'ascendant sur les problèmes de la personne. En effet, ce n'est pas parce que la personne a besoin d'être hospitalisée et que ce besoin est reconnu de toutes parts, qu'elle sera hospitalisée immédiatement. Il faut attendre qu'il y ait de la place et ça c'est terrible. En effet, on parle de critères de sortie de l'hôpital de Belle-Idée, mais quand ils s'agit des critères d'entrée, le premier est le critère de la place disponible ou non!

Lors de l'hospitalisation

Lors des hospitalisations, notre collaboration est parfois très difficile avec l'hôpital psychiatrique. D'une part parce qu'eux sont médicalisés et nous pas. Nous représentons un lieu de vie et l'hôpital, un lieu de soins. De ce fait, nous n'avons pas les mêmes rythmes, les mêmes activités, les mêmes exigences ou tolérances, la même formation. Nous appelons nos pensionnaires résidents, alors qu'à l'hôpital de Belle-Idée, ils sont appelés patients. Nous nous sommes rendu compte à plusieurs reprises, que nous avons de la peine à nous comprendre mutuellement. Nous utilisons parfois le même vocabulaire en lui donnant des sens différents.

Par exemple, quand on dit que la personne «va bien». En effet, il est arrivé que l'équipe infirmière dise que le patient est stabilisé et qu'il va bien. Celui-ci est donc réintégré à l'appartement Fadièse. Mais pour l'équipe, stabilisé veut dire «qui a un comportement stable et durable», ce qui n'est pas le cas du tout lorsqu'un changement de traitement prend deux ou trois mois à stabiliser la personne et qu'elle est réintégrée deux semaines après le changement de traitement.

D'autre part, nos difficultés à collaborer avec l'hôpital de Belle-Idée sont accentuées par le flou généré par le secret médical. En effet, les informations que l'on obtient pendant les hospitalisations sont souvent lacunaires et différent entre l'équipe infirmière, l'équipe mobile et les médecins. Il nous est difficile de connaître le traitement médicamenteux, les activités et l'évaluation du comportement de nos résidents lorsqu'ils sont hospitalisés. Des informations suffisamment claires et précises manquent pour que nous puissions toujours assurer un bon suivi. Par exemple, l'un de nos résidents a habité plus de 40 ans à l'hôpital psychiatrique, et nous n'avons pu obtenir qu'une demi-page d'histoire de vie, à sa sortie. C'est regrettable et nous tenons à ce que cela ne se reproduise pas.

Lors de la réintégration

La présence de l'équipe mobile est nécessaire et importante lors de la réintégration de nos résidents au sein de l'appartement Fadièse. Elle contribue grandement à garantir la transition la mieux organisée possible. Les professionnels de l'équipe mobile connaissent bien notre fonctionnement et passent du temps avec la personne à son retour et avec l'équipe éducative sur le terrain, pour favoriser une intégration et une réadaptation en douceur, ainsi que la mise en place d'un projet individualisé.

Et les familles, dans tout cela?

Elles tiennent une place aussi importante que les autres partenaires (institution, équipe mobile et hôpital psychiatrique) dans le processus. Leur implication est essentielle pour la réussite des projets envisagés pour et/ou par la personne mentalement handicapée.

Il est nécessaire que notre collaboration avec la famille soit bonne quand tout va bien, pour réussir à maintenir la même qualité de collaboration en cas de crise. En effet, les moments de crise et d'hospitalisation génèrent une angoisse pour la plupart des parents, même si chaque famille réagit un peu différemment, et une perte de confiance dans l'institution, provenant certainement de la peur d'une démission de l'équipe. Il est très important que ni les résidents, ni les familles ne se sentent lâchés, dans ces situations inconfortables, pour une bonne évolution de la situation. Les réunions tripartites sont d'ailleurs une pierre angulaire de la collaboration entre équipe éducative, équipe mobile, équipe infirmière et famille. Elles permettent aux projets de ne pas tomber dans l'oubli.

Il faut souligner que l'équipe éducative partage souvent les préoccupations des parents. Ces derniers ont toutefois plus de poids dans les prises de décisions et un meilleur accès aux informations parce qu'ils sont tuteurs légaux de la personne concernée, la plupart du temps. C'est aussi pour cette raison que nous avons besoin de leur présence, de leur collaboration et de leur soutien. Nous souhaitons que les parents ne cessent jamais d'être actifs.

Et à l'avenir?

A l'avenir, notre souhait serait que l'équipe mobile soit encore plus importante : qu'elle soit renforcée et par conséquent encore plus présente. Nous avons aussi besoin d'avoir plus de moyens (entre autres, du personnel supplémentaire pour éviter l'épuisement).

Nous souhaiterions aussi pouvoir obtenir des informations plus pertinentes et surtout plus précises sur le vécu de nos résidents dans les murs de l'hôpital de Belle-Idée pendant les hospitalisations (description de l'état physique et psychique de la personne, son évolution, ses activités, les soins reçus, etc.).

Créer des places à l'hôpital de Belle-Idée devrait être une priorité.

Résolutions d'insieme relatives aux personnes manifestant des déficiences

mentales et des troubles de comportement associés

I. Catégories et besoins

1. Trois grandes catégories de personnes peuvent être distinguées:

- celles qui manifestent des déficiences mentales (ou intellectuelles) et dont les besoins principaux sont d'ordres socio-éducatifs,
- celles qui souffrent exclusivement de maladie mentale et dont les besoins sont d'ordre thérapeutique,
- les personnes qui manifestent des déficiences mentales (ou intellectuelles) conjointement à des troubles de comportement (ou psychiatriques) et dont les besoins recouvrent les domaines socio-éducatifs ET thérapeutiques. Notre réflexion porte sur cette population.

2. Besoins universels et spécifiques

Les personnes quels que soient leurs limites de capacités ou leurs troubles, ont tous les besoins fondamentaux attribués aux êtres humains. En raison de la particularité des comportements et de l'absence de moyens adéquats, certains besoins sont plus difficilement satisfaits que d'autres pour cette population. En fait, ce ne sont généralement pas les besoins qui diffèrent mais les moyens.

3. Les chartes d'insieme

Sauf situations particulières et dûment explicitées, les chartes d'insieme sont applicables aux personnes manifestant des troubles de comportement associés.

4. Des positions plus spécifiques

Les recommandations prioritaires qui suivent sont inspirées des défis relevés dans la pratique, de priorités exprimées par des associations concernées, de textes théoriques et des chartes d'insieme-Genève.

5. Postulat de base concernant l'équipement et les moyens à disposition

L'accueil des personnes avec des limites de capacités mentales et des troubles de comportement est largement tributaire des capacités d'accueil globales des établissements genevois et des moyens d'encadrement mis à disposition. Cet accueil sera compromis tant que le nombre de places pour l'ensemble des personnes handicapées sera insuffisant. En conséquence, il est primordial de mettre à disposition **un éventail d'équipements différenciés et coordonnés** tenant compte de l'évolution des besoins de l'ensemble des personnes handicapées (de l'hôpital à l'appartement avec soutien, en passant par des structures intermédiaires extrahospitalières avec des prestations de soins et par des établissements non médicalisés).

Une telle politique se réalisera en intensifiant et en généralisant les efforts dans quatre directions:

▪ La création des nouveaux équipements indispensables

A noter que la mise à disposition de places pour les adultes les plus handicapés implique également la réalisation de structures plus légères, plus intégrées dans la communauté à l'intention des personnes les moins handicapées dont les besoins ne justifient pas une prise en charge institutionnelle.

▪ L'adaptation d'une partie des établissements existants (notamment sur les plans organisationnel et architectural) garantissant un accueil de qualité et visant la **prévention** des troubles mentaux.

- **Le développement de mesures de soutien en réseau** visant la réinsertion des personnes qui ont été hospitalisées et le maintien en institution de celles qui manifestent des troubles du comportement. En effet, l'accueil de ces personnes doit être considéré comme une intégration en établissement, processus qui, tout en n'excluant pas la fréquentation d'autres espaces d'activités, nécessite la mise en œuvre d'appuis et d'aménagements.
- **La mise en place de formations adaptées et de mesures de suivi**, répondant aux besoins des professionnels et visant la qualité de vie des personnes handicapées et de leur entourage.

II. Santé et soins

En cas d'hospitalisation pour des traitements non psychiatriques, **les soins sont dispensés, dans la mesure du possible, dans des services hospitaliers en rapport avec le problème de santé rencontré (hôpitaux généraux)**; si nécessaire, **les soutiens indispensables à cet accueil sont apportés.**

Les personnes manifestant des troubles de comportement ont droit aux **traitements médicaux et aux soutiens thérapeutiques**, à long terme si nécessaire, justifiés par leur état.

Les **diagnostics** sont pratiqués par des professionnels compétents et expérimentés. Avant de les considérer comme pathologiques, il faut s'assurer que **les comportements** en cause ne sont pas **des réactions «normales»** à des situations inacceptables ou des caractéristiques liées aux limites de capacités mentales.

Les médications doivent être prescrites de manière appropriée, après la recherche d'**autres moyens**. A chaque fois que cela semble bénéfique, elles sont proposées en lien avec d'autres types d'interventions (psychothérapeutiques, socio-éducatives, physiques, expressives, médecines douces, etc.). Une attention particulière et continue est portée aux interactions de médicaments et à leurs **effets secondaires**. La médication est revue à intervalles réguliers et, à chaque fois que cela est indiqué, il importe de la réduire et de proposer d'**autres types de soutien**.

L'accès des répondants de la personne au **dossier médical** est garanti. La personne, à chaque fois que cela est possible, ses parents et/ou ses représentants légaux sont **informés** de manière précise au sujet des traitements (y compris la médication et les doses) et leur **accord** est sollicité. Sauf urgence, les répondants sont consultés **avant une intervention ou un traitement médical nouveau**.

Des activités physiques, voire sportives, dont certaines en plein air, permettant de **libérer l'énergie**, de bouger, de respirer, sont proposées régulièrement. Des possibilités de **calme**, de **détente**, des occasions permettant de **s'isoler** sont prévues, notamment en offrant un espace physique suffisant, une chambre individuelle et des activités adaptées.

L'hôpital est un lieu de soins et non de vie et il est patent que plus l'hospitalisation se prolonge, plus la réinsertion sera difficile. **Ainsi il importe de réduire les hospitalisations complètes en favorisant plutôt des structures extrahospitalières, des activités de jour et des soutiens à la réinsertion avec une équipe mobile.**

III. Sécurité

Les personnes ont droit à la garantie de leur **intégrité physique et psychique** en étant protégées d'elles-mêmes et des autres. Cela peut impliquer un **environnement adapté** mais la création de

conditions de vie équilibrantes est privilégiée (activités et locaux adéquats, espace suffisant, intimité, taille du groupe raisonnable, encadrement suffisant).

Sur le plan architectural, les structures résidentielles doivent s'inspirer des modèles correspondant à la vie culturelle et sociale de la communauté, tout en proposant les aménagements en rapport avec les besoins spécifiques.

Les changements d'environnements physique et social brusques sont évités et des **repères** offrant une certaine **stabilité** (espaces physiques, horaires et rythmes de vie, personnes fréquentées, encadrement professionnels, etc.) sont proposés.

Des informations adaptées et des repères facilitant **l'anticipation des changements** sont fournis. Les moyens permettant de prévenir les éventuelles **crises** sont recherchés (observation, écoute et réponse). Il faut tenir compte non seulement des événements touchant la personne mais aussi des modifications de l'environnement.

Tout doit être mis en œuvre pour que les personnes puissent vivre dans les meilleures conditions possibles les changements souvent perturbants de **l'adolescence, de l'âge adulte et du vieillissement**.

IV. Appartenance et liens sociaux

Des relations sociales valorisantes et stimulantes sont maintenues et développées, tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur. Dans ce but, des **apprentissages sociaux** sont proposés.

La personne est aidée à entretenir des **liens affectifs, familiaux et amicaux**; elle peut recevoir des **visites** régulièrement (dans le respect de son emploi du temps, de sa vie privée et de ses choix) dans des **conditions** (moments, qualité du cadre) susceptibles de garantir des échanges détendus.

Une **sortie quotidienne** est programmée, le cas échéant en s'appuyant sur la collaboration de bénévoles.

La distinction des espaces **résidentiels, d'occupation ou d'apprentissage, de thérapie**, évite les confusions de statuts et fournit des repères.

Un équilibre entre la participation à des **groupes homogènes et hétérogènes** est recherché en veillant à la compatibilité des besoins des personnes et en mettant en place les appuis et les adaptations nécessaires.

Lors d'une admission dans un établissement, des **stages** d'une durée suffisante sont organisés afin de permettre à la personne de se familiariser **aux** nouvelles conditions de vie et d'évaluer ses capacités d'adaptation et ses besoins. En cas de placement temporaire en centre de soins, le fait de conserver **des liens** avec le milieu de vie habituel permet généralement de faciliter la réinsertion.

V. Estime et considération

Les attitudes **respectueuses, valorisantes et stimulantes de l'entourage** contribueront au développement de l'estime réciproque et à la régulation des comportements des personnes handicapées.

Sachant l'importance des comportements en miroir, **l'entourage est attentif au modèle de comportement qu'il offre et il s'efforce de ne pas entrer dans une relation qui renforce les comportements inappropriés.**

Le développement de l'estime de soi des personnes et de la considération que leur porte l'entourage est particulièrement influencé par:

des **apparences** valorisantes (vêtements appropriés, hygiène, soins personnels, etc.)
des **activités** quotidiennes, adaptées si nécessaire, valorisantes et stimulantes, dont l'**utilité** pour soi ou pour les autres est mise en évidence à chaque fois que cela est possible,
des **horaires et des rythmes de vie** structurants, recherchant un équilibre entre les besoins individuels et les modèles culturels habituels,
des **cadres de vie** où le **confort et l'esthétique** sont pris en considération et où l'intimité est respectée,
une **alimentation variée** et de qualité tenant compte des goûts des personnes et favorisant les choix.
La valorisation des personnes et le développement de leurs relations sociales sont favorisés par des **apprentissages sociaux structurés et adaptés**, mis en pratique dans des situations réelles.

L'**évaluation des comportements excessifs ou inappropriés** est effectuée en prenant en compte les effets de l'environnement et leur **analyse réalisée sous un angle fonctionnel** (que veut exprimer la personne?). Cette approche nécessite la prise en compte de la **communication non-verbale** de la personne.

Les **bilans** concernant les capacités et les potentialités éducatives, sociales, communicatives ainsi que les besoins sont réalisés dans des espaces variés, en associant les partenaires. Ils sont mis à jour régulièrement et communiqués, si nécessaire de manière adaptée, aux personnes concernées, professionnels ou non.

VI. Réalisation de soi

La personne doit pouvoir **s'occuper, développer ses capacités et élargir ses intérêts** grâce à des activités et des apprentissages adaptés recherchant un équilibre entre stimulation et respect de ses rythmes personnels.

La fréquentation de **manifestations culturelles** (notamment artistiques) et la **pratique d'activités d'expression** mobilisant un large éventail de capacités (corporelles, intellectuelles, sensorielles, etc.) sont autant d'occasions de révéler les goûts, intérêts et potentialités de la personne. Ces modes d'expression peuvent favoriser aussi la régulation des comportements.

La personne est aidée afin que sa **vie affective** (aimer, être aimée, construire des liens interpersonnels intimes, etc.) et l'expression de sa **sexualité** participent à son épanouissement personnel.

La personne a la possibilité de **se projeter vers l'avenir** en étant aidée à exprimer **ses souhaits**, ses **besoins** et à réaliser des **projets** à court et à plus long terme.

Elle bénéficie de **temps de loisirs** afin d'effectuer des activités de son choix et parfois pour ne rien faire. Des **vacances**, des **week-ends** organisés, avec les adaptations nécessaires, dans un cadre autre, avec des personnes nouvelles fournissent des occasions de stimulation et d'anticipation.

VII. Partenariat et soutien aux partenaires

Seul un véritable partenariat associant les parents autour d'un **projet interdisciplinaire en réseau**, centré sur la personne et prenant en compte l'ensemble de ses besoins et aspirations, peut garantir une action cohérente et suivie.

La (re)**connaissance** mutuelle des partenaires, la **transparence** en matière de transmission des informations, le **respect des fonctions et des rôles** de chacun et la **confiance** réciproque sont des facteurs déterminants en matière de coopération, tant en ce qui concerne les parents que les professionnels des équipes thérapeutiques et socio-éducatives.

A chaque fois que cela est nécessaire, **un soutien aux familles, intégrant la fratrie et les proches**, est apporté en vue notamment de réduire le stress et de garantir la qualité de l'environnement familial. Etant donné l'éventail des besoins, ces moyens sont variés, allant du simple partage d'informations à des soutiens psychologiques lorsqu'ils sont nécessaires, en passant par des groupes de parole, des réunions de résolutions de problèmes ou des mesures permettant de décharger concrètement les familles.

Lors d'entretiens, lorsqu'ils en ressentent le besoin, les parents peuvent être **accompagnés** par une personne de leur choix.

La mise en place de mesure de protection pour la personne avec une déficience mentale et des troubles du comportements surajoutés (par exemple tutelle ou co-tutelle) est le résultat d'une décision libre et volontaire, prise en toute connaissance de cause par les intéressés directs (personne en situation de handicap, si elle peut le faire et sa famille). Dans cette démarche, l'aide des professionnels de l'éducation, celle du corps médical ou l'accompagnement des associations de parents peut être sollicité.

Pour être en mesure d'assumer les tâches dans les meilleures conditions possibles, les professionnels, doivent pouvoir se réaliser dans leur travail et être reconnus. Des **formations continues** adaptées et des **mesures de soutien** leur seront proposées. En outre, les taux d'encadrement doivent être fixés après une évaluation qualitative et quantitative des handicaps des personnes prises en charge.

Ce dossier peut être commandé au prix de CHF 10.- + frais de port auprès du secrétariat d'insieme

7, rue de la Gabelle

1227 Carouge /Genève

Tél. 022 343 17 20

info@insieme-ge.ch

Il est également disponible en format pdf sur le site www.insieme-ge.ch