

## SOMMAIRE

### Enjeux de santé mentale chez les personnes présentant un retard mental

Editorial	3
Vers l'élaboration d'un cadre conceptuel permettant de comprendre les enjeux de santé mentale chez les personnes présentant un retard mental	5
La rubrique du CIO	23

ASSOCIATION  
POUR L'INNOVATION  
EN ORTHOPÉDAGOGIE



# HANDICAPS INFO

2010  
Vol 25,  
N°2

SERVICE D'ORTHOPÉDAGOGIE  
CLINIQUE  
HANDICAP ET VIEILLISSEMENT  
Bulletin d'information  
Scientifique

## Enjeux de santé mentale chez les personnes présentant un retard mental

Trimestriel édité par l'Association pour l'innovation en Orthopédagogie en collaboration avec le service d'Orthopédagogie Clinique de l'université de Mons-Hainaut

Editeur responsable : Marie-Claire HAELEWYCK 18, Place du Parc B-7000 MONS

---

## Editorial

Ainsi que signalé dans l'éditorial du premier numéro de cette année, nous aborderons cette fois les enjeux de santé mentale chez les personnes présentant un retard mental.

Nous avons pour cela repris le texte d'une communication présentée lors d'une journée d'étude sur le handicap « Santé mentale et handicap mental. Construire des passerelles entre théories, recherche et bonnes pratiques » qui s'est tenue à Luxembourg le 12 mai 2009.

Ce sujet est particulièrement novateur, un sujet qui intéresse de plus en plus.

Vous trouverez dans la rubrique du CIO l'annonce de parution d'un nouveau dossier ainsi que le « Lu pour vous » habituel.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Valérie Lemaire  
Michèle Isaac  
Centre pour l'Innovation  
en Orthopédagogie

Marie-Claire Haelewyck  
Service d'Orthopédagogie  
Clinique



## **Vers l'élaboration d'un cadre conceptuel permettant de comprendre les enjeux de santé mentale chez les personnes présentant un retard mental**

Jean-Philippe Mattez et Marie-Claire Haelewyck  
Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons

L'évaluation de personnes avec retard mental au niveau de la santé mentale n'est pas chose aisée. Tout d'abord en raison du phénomène de « masquage diagnostique » qui, présent historiquement dans les services, invite les professionnels du secteur à associer notamment les troubles de l'humeur et du comportement au handicap mental. Ensuite, car ce sont parfois les pédopsychiatres qui sont sollicités auprès des adultes avec retard mental, renforçant par là l'attitude, même inconsciente, des professionnels à envisager la personne non pas comme un adulte, mais comme un enfant. Comment dès lors reconnaître chez la personne vue comme un « petit » adulte et présentant un retard mental la présence d'une problématique de santé mentale ?

Au regard de l'histoire, il est presque paradoxal de poser cette question au 21<sup>ème</sup> siècle puisque le retard mental est, à l'origine, inclus dans les problématiques de santé mentale. De fait, étiquetée « idiote », « débile », « cré-tine », la personne qui présente un retard mental est vue comme une malade « curable ». Le retard mental est tour à tour confondu avec les états post-traumatiques ou encore la démence et, à ce titre, inclus dans les maladies mentales.

Que ce soit en Europe ou Outre-Atlantique, les associations constituées de parents et de professionnels qui travaillent à la défense du droit des personnes œuvrent à une différenciation entre maladie mentale et retard mental

avec les diverses étapes que nous connaissons. Par leurs actions, elles nous amènent à débattre encore aujourd'hui pour la prise en considération des problématiques de santé mentale dans le cadre de l'accompagnement individualisé des personnes présentant un retard mental.

Il est admis depuis plusieurs décennies que la personne évolue au sein de son environnement et, comme nous venons d'en avoir un bref aperçu, l'environnement est en mutation de manière permanente. Comment dès lors aborder la question des enjeux dans un cadre conceptuel sans tenir compte de l'environnement ?

#### Notions de handicap et de retard mental

Intéressons-nous, dans un premier temps, à la notion de handicap. Au regard des dernières définitions, il est vu comme situationnel ; il n'est pas constitutif de l'individu et ne peut être considéré comme statique. Nous faisons ici référence aux travaux de Fougeyrollas (2002) qui au travers de son modèle, définit la personne en situation de handicap comme voyant une réduction possible de ses habitudes de vie en raison de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités, les autres facteurs personnels) et les facteurs environnementaux (obstacles, facilitateurs).

En d'autres termes, une personne porteuse d'un handicap est une personne qui, à certains moments de la vie quotidienne, est en situation de handicap en raison de ses difficultés au niveau d'un ou de plusieurs domaines. Ce faisant, plus le handicap est important, plus la personne nécessite un accompagnement et un soutien dans différents domaines. Qu'en est-il alors des problématiques liées à la santé mentale ?

Si l'on s'intéresse à la Classification International du Fonctionnement (CIF), nous retrouvons les questions de santé mentale dans le chapitre 1 « fonctions mentales » de l'onglet « fonctions organiques ». Bien que se voulant intégrateur à la fois du modèle médical et du modèle social, la schématisation de la CIF n'intègre pas l'environnement comme une dimension à part entière de la classification. Il est présenté comme une liste (nomenclature) d'éléments environnementaux et sociaux permettant un repérage propre, y compris la notion d'interaction. Il est également intégré dans la définition même de la notion de participation ou au travers du concept de performance, ce qui rend très difficile le repérage des lieux d'interaction. De plus, les facteurs personnels ne sont pas articulés avec le reste des dimensions dans leur définition alors qu'ils le sont dans le schéma. La dimension subjective (« vécu de la situation de handicap ») n'est pas explicite au sein de ce modèle.

Posons la question au niveau du modèle de Fougeyrollas. Le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) a un triple intérêt dans le cadre des problématiques de santé mentale. Tout d'abord, il permet de cibler la problématique au niveau des facteurs personnels en terme de « déficience ». Ensuite, il met cette « déficience » en dynamique avec l'environnement et les habitudes de vie afin de mesurer le niveau d'« incapacité » ainsi que les aides reçues et à recevoir pour une appréciation satisfaisante via l'outil de Mesure des Habitudes de VIE (MHAVIE). Enfin, en ajoutant la dynamique chronologique à ce modèle, il permet d'envisager la question de l'évaluation sans figer la personne et la problématique qu'elle rencontre. Le soutien peut donc être envisagé soit comme temporaire, soit comme définitif.

Les critiques les plus importantes adressées à ces modèles viennent de l'absence d'une dimension psychique nettement définie, comme le mentionne

Stiker (2002) dans son analyse comparative du PPH et de la CIF. S'interrogeant sur cette absence, l'auteur en conclut qu'elle « renvoie une perspective anthropologique restreinte aux éléments maîtrisables, quantifiables (...). Ces deux classifications sont extrêmement dépendantes d'un regard occidental, contemporain, pour lequel domine l'homme performant (celui du faire) et finalement l'homme normalisable. (...) Les deux classifications se présentent donc comme dépendantes d'une idée de norme ». (p95 – 109)

Il y a donc nécessité d'introduire la dimension psychique comme élément complémentaire au handicap car c'est une dimension essentielle de l'individu qui paraît incontournable dans les domaines d'évaluation de satisfaction et de qualité de vie.

Parlant du retard mental, un troisième modèle nous paraît incontournable de part la notion de soutien qui le traverse : le modèle du retard mental défini et développé par l'American Association on Mental Retardation (AAMR, 2003):

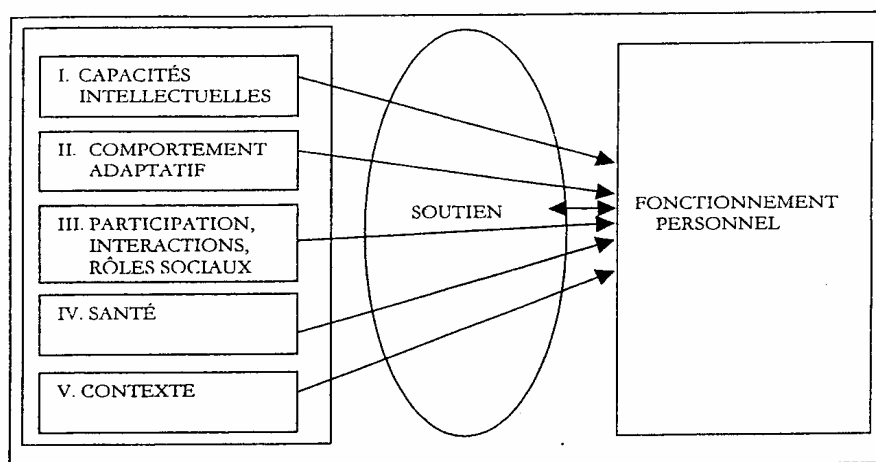


Figure 1.1 Le modèle théorique du retard mental

Dans ce modèle, nous voyons clairement cinq dimensions permettant d'établir l'éligibilité aux services pour une personne donnée. Pour chacune des dimensions, la personne a une manière de fonctionner qui lui est propre et qui, au regard de l'évaluation, nécessitera un soutien intermédiaire spécifique plus ou moins important dans chacune des dimensions et cela, de manière temporaire ou définitive.

Dans le cadre de l'AAMR, les points relatifs au comportement adaptatif et à la santé mentale sont directement en lien avec notre propos. La santé regroupe ici les notions de santé physique, la santé mentale et les facteurs étiologiques. Pour tout être vivant, la santé physique a un impact important sur la vie au quotidien. Par nos capacités physiques, par notre morphologie, nous avons ou non accès à toute une série d'activités de différents types. Cet accès joue un rôle important dans le développement de l'individu, et cela d'autant plus que l'environnement sera perçu comme présentant plus d'éléments facilitateurs et/ou d'éléments vécus comme des obstacles. A titre d'exemple, une personne ayant un retard mental risque d'avoir des difficultés à déceler un problème d'ordre physique ou même mental, à l'exprimer, à le gérer en prenant notamment contact avec les services de soins de santé adéquats,...

La dimension relative à la santé nous paraît incontournable dans l'évaluation de l'individu avec retard mental. En effet, les conditions de santé peuvent modifier l'évaluation du fonctionnement cognitif et des comportements adaptatifs. Aussi, une personne nécessitant un traitement à base de psychotrope ou d'anticonvulsivant et posons-nous la question de ses performances une fois sous traitement. L'évaluation du comportement adaptatif peut également être compromise par une médication nuisant aux habiletés motrices et/ou à l'expression orale. La notion de comportement adaptatif et plus parti-



culièrement les comportements inadéquats que nous pouvons pointer comme indicateurs de l'adaptation ou non à l'environnement est donc importante par le fait qu'elle peut apporter des indices sur une problématique de santé mentale qui n'a pas été détectée pour diverses raisons.

### Retard mental et santé mentale

Les recherches menées à la fin du siècle dernier et les nouvelles définitions entrent dans une logique intégrative des différents aspects du développement, au-delà des composantes cognitives et en y intégrant les notions de soutien. Ce changement de paradigme renforce l'idée du retard mental comme un trait stable, tout en déconstruisant sa condition statique. Elle explique donc le choix réalisé dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM IV – TR, Association Américaine de Psychiatrie, 2003) d'ouvrir un axe spécifique au retard mental et aux troubles de la personnalité. Cette reconnaissance aboutit à un diagnostic multiaxial tenant compte des troubles cliniques, du retard mental et de l'étiologie aboutissant à une sensibilisation des professionnels (psychiatres, médecins, psychologues, chercheurs, praticiens de terrain, ...) à considérer l'individu dans son ensemble.

Différentes études montrent un taux de prévalence des troubles mentaux chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, deux à trois fois supérieure à la population générale (Dosen & Day, 2001).

L'analyse des résultats de ces études permet d'observer majoritairement des problématiques liées au trouble anxieux et à la dépression. Par contre en ce qui concerne les troubles psychotiques, ceux-ci sont à peine plus fréquents que dans la population générale. Ne parlons même pas des troubles

de l'humeur ou de la personnalité qui sont quasi inexistant dans les diagnostics posés pour les personnes présentant un retard mental alors qu'ils représentent dans la population générale au Canada respectivement 8% et 9% (données chiffrées issues de l'agence de la santé publique du Canada).

Comment expliquer ces différences ? Si nous nous référons au DSM IV-TR, nous retrouvons le retard mental codée sous l'axe 2 - retard mental - avec les troubles de la personnalité. La présence de cet axe 2 est voulue afin de limiter l'effet de masquage diagnostique mis en exergue par Reiss et Szyszko en 1983 et reconnu dans le DSM IV-TR en raison de l'abondance des signes visibles des troubles de l'axe 1. Cette prise de conscience récente peut donc être un premier facteur explicatif des chiffres précédemment cités.

L'évolution de la définition du retard mental et son impact sur notre vision en est un second. Nombre d'auteurs ont défini le retard mental, du reste pas forcément sous ce terme, depuis le 19<sup>ème</sup> siècle jusque dans les années 80, en se basant sur un aspect particulier du développement (psychosocial, apprentissage des actes du quotidien ou niveau de sévérité). Ces définitions et les recherches qui y sont liées ont mis en avant le caractère stable de la déficience intellectuelle chez la personne.

Ceci écrit, nous ne négligeons pas la difficulté d'évaluer les différents axes en raison des spécificités de la déficience intellectuelle, que nous expliciterons ci-après dans le cadre de la qualité de vie, comme du manque d'outils francophones validés (Lecavalier & Tassé, 2001).

Partant de ce constat, nous considérons important d'élaborer un cadre conceptuel permettant de comprendre les enjeux de santé mentale chez la personne avec un retard mental. Nous proposons de nous intéresser à l'écologie du développement humain ainsi qu'à la qualité de vie.

Ecologie du développement humain

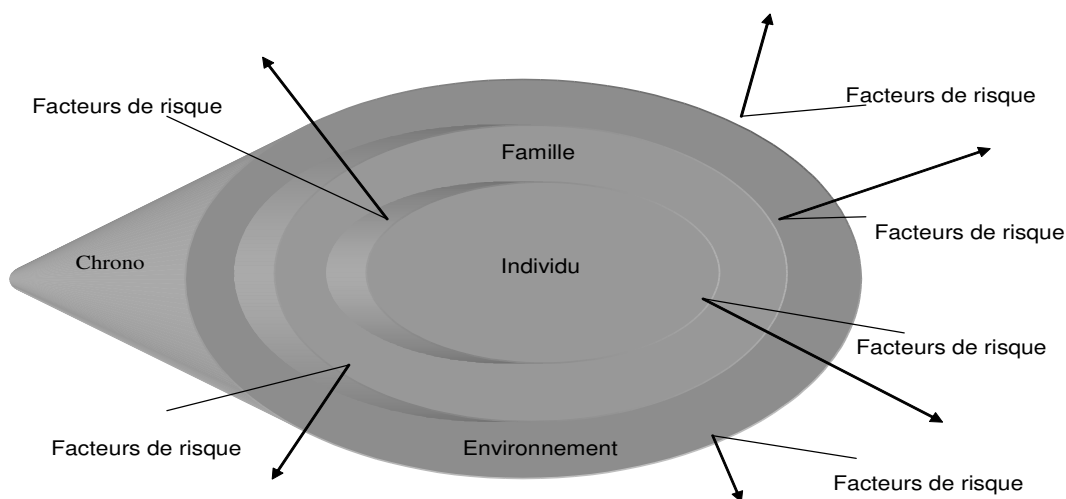
Le modèle écologique du développement humain (Bronfenbrenner, 1988 ; Malo, 2000 ; Vandoorne *et al.*, 2004) est un modèle dynamique mettant en perspective les interactions entre l'individu et son environnement. Ce modèle nous dit que :

- le développement est le résultat des interactions continues et réciproques entre l'individu et son environnement ;
- l'individu et son environnement s'influencent mutuellement et constamment, chacun s'adaptant en réponse aux changements de l'autre ;
- l'adaptation, c'est l'équilibre entre les forces et faiblesses de l'individu ainsi que les facteurs de risques et les facteurs de protection.

Ainsi, une personne se développe harmonieusement ou présente des problèmes de comportement et/ou d'adaptation en fonction des opportunités et des risques présents dans l'environnement.

Que faut-il entendre par environnement et comment le schématiser dans le cadre de cette approche ? La schématisation de l'environnement se conçoit comme un ensemble de structures concentriques incluses les unes dans les autres et qui maintiennent entre elles et à l'intérieur d'elles des relations fonctionnelles à différents degrés.

Celle-ci inclut de plus une perspective chronologique dite « chronosystème ». Schématiquement cela peut se représenter comme suit :



Le modèle écologique nous intéresse tout particulièrement en ce sens qu'il regroupe dans l'environnement à la fois la personne avec ses caractéristiques innées ou acquises, aux plans physique, émotionnel, intellectuel et comportemental... , mais également les lieux ou contextes immédiats dans lesquels l'individu a une participation active et directe (famille, club de sport,...). A cela s'adjoint l'ensemble des liens et processus qui prennent place entre deux ou plusieurs microsystèmes ainsi que l'ensemble des croyances, idéologies, valeurs constitutives d'une culture.

Enfin, le modèle intègre une perspective chronologique incontournable si l'on envisage l'évaluation de chaque personne, ses besoins, ses aspirations, ses désirs,... mais également l'impact de l'accompagnement au sein des services compétents.

Les travaux de Jourdan-Ionescu (2001) incorporent au modèle les notions de facteurs de risque et de facteurs de protection. Les premiers contribuent

à la probabilité pour un individu de développer temporairement ou non une problématique de santé mentale. Pour exemple, dans les cas de stress post-traumatique, les facteurs sont associés au développement, au maintien ou à l'exacerbation de la symptomatologie et peuvent ainsi perturber l'équilibre et l'évolution du développement de l'individu (King, Vogt et King, 2004). Les facteurs de protection (aussi nommés résilience), sont la capacité pour un individu de s'adapter à la situation en maintenant son équilibre et en poursuivant son développement. Transposé à notre situation, cela implique que l'individu se sent capable de maintenir un fonctionnement physique et psychologique stable même après un trauma. La personne a donc la capacité de poursuivre son cheminement au quotidien dont, entre autre, poser des choix et gérer son quotidien en vue de maintenir ou d'améliorer son niveau de qualité de vie.

La qualité de vie : un cadre pour l'accompagnement et l'évaluation des pratiques

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé mentale comme « un état de bien-être dans lequel chaque personne réalise son potentiel, fait face aux difficultés normales de la vie, travaille avec succès de manière productive et peut apporter sa contribution à la communauté ». A la lecture de cette définition, nous pouvons distinguer des lignes de force similaires aux définitions que nous avons vues ci-avant et tout particulièrement les dimensions permettant l'éligibilité aux services pour des personnes présentant un retard mental (AAMR, 2003). Mais apparaît également les notions de bien-être, de potentiel de productivité et d'inclusion qui sont des enjeux incontournables de qualité de vie pour la personne présentant un retard mental.

La qualité de vie est un concept devant être envisagé sous l'angle d'une approche globale, considérant des indicateurs objectifs, subjectifs, mais également externes comme l'origine culturelle, le contexte social de l'adulte, ... Au fur et à mesure des recherches, le concept s'est affiné en intégrant et en définissant huit dimensions essentielles reflétant les souhaits de l'individu en terme de conditions de vie :

- le *bien-être émotionnel* : représente le fait d'être content, d'avoir une image de soi positive, l'absence de stress ;
- les *relations interpersonnelles* : font ici référence aux interactions sociales, aux relations avec les pairs, la famille, les amis et les centres de services, au fait de recevoir du soutien ;
- le *bien-être matériel* : implique un statut financier adéquat, posséder un emploi et un logement convenable ;
- le *développement personnel* : c'est-à-dire l'éducation, le niveau d'instruction atteint, les compétences personnelles exprimées ou le rendement apparent (comprenant la créativité et l'expression de soi) ;
- le *bien-être physique* : l'état de santé, l'accomplissement d'activités de la vie quotidienne et d'activités de loisirs ; le fait de recevoir des soins de santé ;
- l'*autodétermination* : ou l'autonomie et le contrôle personnel, la poursuite de valeurs et de buts personnels et la possibilité de faire des choix ;
- l'*inclusion sociale* : à savoir l'intégration et la participation sociale, le fait d'avoir des rôles sociaux valorisés, de recevoir du soutien social des membres de la communauté ;
- les *droits* : c'est-à-dire la reconnaissance des droits de l'homme et la garantie de droits reconnus par la loi.

La qualité de vie est donc un cadre réflexif pour les programmes d'accompagnement au sein des différents services. Mais au-delà de l'accompagnement se trouve la notion d'évaluation pour le moins incontournable.

Reprenons le modèle relatif à l'écologie du développement humain. Nous avons mis en avant la nature réciproque des échanges entre la personne et son environnement. En nous basant sur ces critères, nous pouvons affirmer qu'évaluer la qualité de vie des bénéficiaires doit se faire en croisant les perceptions du bénéficiaire et de son environnement, à savoir la famille comme les professionnels. Nous pouvons de la sorte obtenir une « image » à un temps X. Cette évaluation devra toutefois être revue en fonction de l'évolution du bénéficiaire et de son environnement afin d'adapter son action à la réalité perçue. A titre d'exemple, nous pouvons citer l'outil développé par Verdugo *et al.* en 2001.

La participation des bénéficiaires se complique avec l'existence d'un panel diversifié de capacités communicationnelles au sein de cette population. Cela va de l'adulte ayant un vocabulaire de quelques centaines de mots et sachant les utiliser, à l'adulte comprenant peu d'injonctions simples et utilisant le regard et la gestuelle pour communiquer. A cela s'adjoint la variabilité des habilités cognitives. La combinaison des deux ayant une influence sur la compréhension et, ce faisant, sur l'action d'évaluer sa qualité de vie. Et ce sont ces mêmes limites qui viennent interférer dans l'évaluation au niveau de la santé mentale des personnes.

L'élaboration d'un cadre conceptuel est donc d'autant plus importante pour nous permettre d'envisager les variables influençant la mise en place des projets individuels tenant compte des forces, besoins, aspirations/désirs, mais également des facteurs de risques et des facteurs de protection.

Pointons l'existence de l'Echelle Québécoise des Comportements Adapta-

tif de même que l'outil Mesure des HAbitudes de VIE qui permettent de faire un premier bilan de la vie de la personne à l'aide de critères simples et objectivés. L'avantage de l'EQCA étant d'intégrer une partie distincte sur les comportements inadéquats pouvant être utile dans le cadre d'un diagnostic multiaxial pour une personne présentant un retard mental et des défis supplémentaires en lien avec la santé mentale.

A côté de l'EQCA, les travaux de Reiss et Havercamp (1998) proposent une analyse des comportements humains au travers d'un modèle ciblant 16 besoins fondamentaux (pouvoir, indépendance, curiosité, capacités physiques, contacts sociaux, vengeance/compétition, honneur, famille, ordre, romance, idéalisme, statut, reconnaissance, tranquillité, alimentation, placement/épargne). Si l'on effectue le profil individuel d'un individu sur base de ce modèle, on connaîtra son niveau d'attente par rapport à chacun des besoins, s'il arrive ou non à les satisfaire et s'il vit ou non en accord avec son profil. In fine, on obtient donc une mesure de son niveau de qualité de vie. Cette théorie permet d'abord aux praticiens d'évaluer avec précision les aspirations d'une personne pour ensuite assister plus efficacement les personnes avec retard mental dans la planification et la réalisation de leurs objectifs de vie. En effet, Reiss et Havercamp mettent en évidence que les personnes ne savent répondre directement aux questions relatives aux buts poursuivis. Il préconise donc d'aider l'adulte dans sa démarche en :

- déterminant avec lui de deux à six besoins importants,
- aidant la personne à comprendre quel type de choix va ou non dans les sens de la recherche de satisfaction de ses besoins,
- aidant la personne à faire des choix basés sur la compréhension de ses besoins.



Reiss et Havercamp soulignent que c'est de cette façon que l'on arrivera à une véritable autonomie des personnes avec retard mental et/ou trouble du développement et que l'on dépassera le cadre trop souvent rencontré de l'illusion d'autonomie.

Cette théorie est intéressante de part les notions de besoins et de motivation qui la traversent tant dans le cadre du retard mental ; déterminer les besoins de la personne avec retard mental de manière plus fine que la simple perception et travailler avec elle à la compréhension et à la mise en projet de ses objectifs de vie peuvent lui permettre d'acquérir une plus grande autonomie. Mais l'analyse des différents besoins et la manière de l'exprimer peuvent fournir des éléments concrets quant au regard porté par la personne sur sa vie. Ce qui indéniablement permettra à la personne d'augmenter son niveau de qualité de vie.

#### Enjeux du cadre conceptuel pour l'accompagnement et l'évaluation

En terme de bien-être émotionnel, si nous partons des constats liés à la reconnaissance des problématiques de santé mentale pour les personnes présentant un retard mental, envisager les comportements comme pouvant être des manifestations liées à la santé mentale et non à la déficience permet d'accompagner de manière efficiente la personne en lui apportant une réponse adaptée, un soutien adéquat, in fine un accroissement tant de son bien-être émotionnel que de la qualité de ses relations interpersonnelles.

Sur le plan du développement personnel, même si notre propos est jusqu'ici axé sur notre expérience avec la personne adulte, l'élaboration du cadre se fera en envisageant la question tout au long du développement, de l'enfance au vieillissement. Il est indéniable que nous nous construisons et nous déve-

loppons tout au long de notre vie. La notion de chronologie est importante, d'autant plus dans le cadre de la santé mentale où des facteurs antérieurs issus du vécu peuvent avoir une incidence à un temps X. Pour exemple, au sein de services d'accueil, les travailleurs sont confrontés au « vide » des dossiers personnels. Un cadre d'accompagnement définissant des priorités pour l'histoire de vie des personnes est incontournable tant pour l'évaluation que lors du diagnostic.

Sur le plan de l'autodétermination, le cadre conceptuel sur lequel nous travaillons se veut intégrateur d'une dimension d'action pour les personnes. Il est indéniable qu'au-delà de la déficience et du trouble mental, la personne a la capacité de faire des choix et de participer activement aux décisions qui la concerne que ce soit dans le cadre des projets individualisés comme pour la gestion autonome des médicaments (Tremblay, 2008). Si nous regardons la question du choix au travers du prisme de l'écologie du développement, nous voyons toute l'importance de l'expérience qui au fil du temps, comme pour tout être humain, a une influence sur les choix à venir. En disant cela, nous n'inventons rien puisque d'autres ont éprouvé et confirmé le lien étroit entre choix et expérience. En effet, dans un ouvrage de 1990, Bannerman, Sheldon, Sherman et Harchick ont mis l'accent sur le fait que savoir choisir dépend de l'expérience que l'on a de cette liberté.

Enfin sur le plan des droits, de l'inclusion et de la citoyenneté, pour ce dernier axe, nous soulignons l'importance de la participation sociale, des rôles sociaux valorisés, de la nécessité d'un soutien social, de la reconnaissance et la garantie de droits reconnus par la loi (citoyenneté, accès, procédure équitable) de l'accès à des services généraux de santé.

Concrètement, nous considérons que le cadre conceptuel doit permettre le positionnement du projet de la personne au centre du processus tant pour

ce qui concerne la planification que l'élaboration des schémas d'action. Que ce soit pour le volet retard mental comme pour la santé mentale, nous devons œuvrer à une démarche par, pour et avec la personne afin de garantir au maximum l'expression des droits et la reconnaissance de la personne. Trop souvent, par exemple, le système hospitalier impose des conditions spécifiques aux patients présentant un retard mental. Un exemple flagrant est l'obligation d'encadrement permanent des personnes réclamée par les institutions hospitalières générales.

Elaborer un cadre conceptuel reflétant les enjeux en santé mentale pour les personnes présentant un retard mental revient à élaborer un prisme permettant d'observer, de confronter, d'évaluer et d'adapter les modèles d'intervention à une réalité complexe. C'est procéder à la revue de littérature, au recensement d'outils pertinents, au bilan des pratiques innovantes, au soutien et à l'échange d'information entre partenaires locaux et internationaux, etc. C'est enfin se doter d'un cadre dans lequel nous pouvons penser la recherche, la formation des professionnels, etc.

### Bibliographie

American Psychiatric Association (2003). DSM-IV-TR. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Texte révisé. Paris, France : Masson

Bronfenbrenner, U.1988 in Vandoorne et al (2004). *Promotion de la santé dans les milieux de vie*, Université de Liège Faculté de médecine Ecole de santé publique

Adresse URL : [http://www.stes-apes.med.ulg.ac.be/Documents\\_electroniques/MIL/MIL-GEN](http://www.stes-apes.med.ulg.ac.be/Documents_electroniques/MIL/MIL-GEN)

Définition de la santé mentale par l'organisation mondiale de la santé

Adresse URL : [http://www.who.int/topics/mental\\_health/fr/](http://www.who.int/topics/mental_health/fr/)

Dosen & Day (2001). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*. Special Issue Mental Health and Intellectual Disability: XXI. 51(1):66-74, January 2007.

Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap: Enjeux socio-politiques et contributions québécoises, *Pistes*, Vol.4 No.2

Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie*, vol. 22, n° 1

King, Vogt & King, (2004). Focus groups in psychological assessment: enhancing content validity by consulting members of the target population. *Psychological assessment*. 10/2004; 231-43.

Lecavalier, L. & Tassé, M. J. (2001). Traduction et adaptation transculturelle du Reiss Screen for Maladaptive Behavior. *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, 12, 31-44.

American Association on Mental Retardation (2003). Luckasson, R. Borthwick-Duffy, S.A. Buntinx, Wil H.E. Coulter, D.L. Craig Ellis, M. Reeve, Ayla M.D. Schalock, R.L. Spitalnik, D.M. Spreat, S. & Tassé, M.J. *Mental retardation : Definition, classification and systems of supports 10<sup>ème</sup> édition* Whashington, DC

Reiss, S. & Havercamp, S.H. (1998). Toward a comprehensive assessment of functional motivation: Factor structure of the Reiss profiles. *Psychological Assessment*, 10, 97-106

Schalock, R.L. (1996). *Quality of life volume 1 : conceptualisation and measurement*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation

Stiker, H.-J. (2002). Analyse anthropologique comparée de deux classifica-

tions : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et Classification québécoise dite Processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH) *Handicap*, p. 95-109.

Tremblay, M. (2008). *Prise de parole, citoyenneté et dialogue démocratique en santé mentale*, Conférence présentée dans le cadre des États Généraux de la Santé Mentale en Wallonie, «Passager» du réseau, tenus à Namur, le 28 novembre 2008, par l'Institut Wallon pour la Santé Mentale.

Verdugo et al (2001). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

### Avis de parution

Nous avons le plaisir de vous annoncer la parution du document

*La mort et le deuil. Recueil de textes* dans la collection « OrthoPlus – Collection documentaire ».

Ce dossier est disponible sur commande au prix de 10 • (frais de port non compris).



Au sommaire de ce dossier :

- Bee, H. & Boyd, D. (2003). La mort et le deuil. In : H. Bee & D. Boyd, *Psychologie du développement. Les âges de la vie. 2<sup>ème</sup> édition* (pp. 466-489). Bruxelles : De Boeck et Larcier.
- Ménestret, F. (1999). Représentation et attitudes face à la mort. In : F. Ménestret, *Accompagner l'endeuillé présentant un handicap mental : représentation des parents et des éducateurs* (pp.19-28). Louvain-la-Neuve : Université Catholique de Louvain.

## La rubrique du CIO

---

- Ménéstret, F. (1999). Le deuil. In : F. Ménéstret, *Accompagner l'endeuillé présentant un handicap mental : représentation des parents et des éducateurs* (pp.29-38). Louvain-la-Neuve : Université Catholique de Louvain.
- Ménéstret, F. (1999). L'accompagnement des personnes à handicap mental confrontées à la mort d'un proche. In : F. Ménéstret, *Accompagner l'endeuillé présentant un handicap mental : représentation des parents et des éducateurs* (pp.39-53). Louvain-la-Neuve : Université Catholique de Louvain.
- Dalla Piazza, S. (2005). Le deuil. In : S. Dalla Piazza, *Handicap congénital et vieillissement* (pp. 111-117). Bruxelles : De Boeck et Larcier.
- Gilson, D. (2000). L'accompagnement des personnes handicapées mentales confrontées à la mort d'un parent. Une aide, un réconfort, un guide. AFRAHM Section de Liège, (2), 11-14.
- Equipe soignante Service de soins de longue durée – CH Mazamet (s.d. – page consultée le 23 mars 2009). *Accompagnement inter-culturel des mourants et de leur proches* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.multimania.com.papidoc/30accompamort.html>.

### **Quelques ressources**

#### **Quelques outils**

- Brux'ainés (2009). *Quelqu'un que j'aime est très malade*. Meise : A. Bindels.
- Brux'ainés (2008). *Vivre un chagrin après la mort d'un proche*. Meise : A. Bindels.
- Groupe Interservice de Recherche-Action sur le Vieillissement de la personne handicapée mentale (2003). *Tu vis une deuil...et si on en parlait ?* Mons : GIRAV.
- Groupe Interservices de Recherche-Action sur le Vieillissement de la personne handicapée mentale (s.d.). *Les réactions liées au deuil chez la personne handicapée mentale. Schéma d'observation*. Mons : GIRAV.
- Cooley, J. & McGauran, F. (2000). *Talking together about death*. Bicester, Oxon : Winslow.
- Brux'Ainé, Groupe bruxellois de réflexion sur le vieillissement des personnes handicapées mentales (s.d.). *Un jeu de fiches pour accompagner le deuil*. Meise : Brux'Ainé.

## Lu pour vous

**Libratti, M. & Passerieux, C. (2001). *Les chemins des savoirs en maternelle*. Lyon : Chronique sociale (7 rue du Plat, 69002 Lyon)**

Les jeunes enfants ont à l'égard du réel des questions radicales. Ils ont des représentations du monde hétéroclites.

Qu'en fait l'école maternelle ? Quelle écoute en a-t-elle ?

Comment peut-elle cultiver cette curiosité pour les mobiliser tous dans la recherche de réponses ?

Comment faire du plaisir d'apprendre un levier pour que chacun se construise en construisant ses savoirs ?

Comment engager les élèves à apprendre ensemble, en les initiant à des valeurs de coopération, de solidarité ?

En quoi le langage, parce qu'il est défricheur de sens, permet-il d'aller à la rencontre des autres ?

Comment se donner pour ambition de construire une culture commune ?

Comment identifier et refuser la sélection précoce et l'exclusion ?

Comment intégrer les parents dans un processus ouvert de participation, d'appropriation des finalités que nous voulons donner à l'école ?

Ce livre propose de partager des pistes de réflexion, des pratiques pédagogiques et éducatives avec les enseignants, l'ensemble des acteurs sociaux concernés par la réussite scolaire, dès la maternelle.

**Martello, F. & Lefebvre, L. (2005). *Communiquer et apprendre à communiquer*. Wavre : Edition Van In (Collection Graffitis).**

A l'usage des enseignants, ce guide pédagogique permet de découvrir les théories les plus performantes en matière d'apprentissage du français.

Il ne se limite pas à expliciter ces théories, il invite également les acteurs de terrain à les mettre en pratique au quotidien.

Partie intégrante de Graffitis, une collection de manuels de français pour l'école fondamentale, il en définit les cadres conceptuel et pédagogique.

Complété par les ouvrages pratiques de cette collection, il deviendra vite un outil de référence qui oriente et précise les choix didactiques.

C'est un outil essentiel à une meilleure compréhension des objectifs poursuivis par les socles de compétences.



**Philip, A. & Velche, D. (2009). Formation et insertion professionnelle. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (48).**

« ... Ce dossier de *la nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* propose un état des lieux le plus divers possible, sans pour autant être exhaustif. Parfois monographiques, parfois générales, clinicienne ou statistiques, les différentes contributions ont toutes abordé au moins un aspect de la question : populations concernées, organisation de l'enseignement, options pédagogiques ou thérapeutiques, milieu ordinaire ou spécialisé, coordination des intervenants, cohérence et continuité des mesures adoptées, qualification et diplômes, compétitivité sur le marché du travail, accès à l'emploi, insertion sociale.

Dans sa diversité, ce dossier permet de montrer que, du professionnel de terrain au législateur, des solutions pratiques sont recherchées pour réduire l'insuffisance ou l'inadéquation de la formation professionnelle des jeunes (et moins jeunes) handicapés...

Ce dossier se présente en deux volets : l'un reposant sur des expériences françaises, l'autre sur des contributions étrangères.

... l'ambition de ce dossier est de mettre en évidence un certain nombre de tensions, voire d'écarts, entre les politiques publiques affichées et les mises en œuvre en matière d'inclusion, confrontées qu'elles sont à la complexité des problèmes comme de leurs solutions possibles, aux contraintes économiques et à l'accessibilité variable des différents milieux de vie des personnes handicapées – sans oublier l'extrême diversité des manières dont chacune de ces personnes vit une situation de handicap. » (pp. 7, 8 & 10)

**Pichaud, C. & Thareau, I. (2007). *Vivre avec des personnes âgées. A domicile, en établissement (5<sup>ème</sup> édition revue et corrigée)*. Lyon : Chronique sociale.**

Ce livre est pour vous,

... vous qui avez chez vous un parent âgé, vous qui vivez près de vos vieux parents, vous qui voulez entourer de votre mieux un parent qui est en établissement ;

... et vous, professionnels du domicile ou de tel ou tel établissement, aides ménagères ou aides à domicile, agents, aides-soignantes, infirmières ;

... et – pourquoi pas ? – vous, médecins, mais aussi autres membres de la société, car nous sommes tous concernés !

La forme de cet ouvrage très concrète (exemples) et même plaisante (dessins), vient de ce qu'il a été écrit avec des agents et des aides à domicile.

Il évite soigneusement les termes savants, mais cela ne l'empêche pas d'être solide et nourri de la réflexion des spécialistes reconnus.

Son ambition est d'aider à porter un regard lucide et positif sur la vieillesse, pour permettre à l'entourage familial et professionnel de se situer au mieux dans l'accompagnement des personnes âgées, à travers tout ce qu'elles peuvent vivre, de l'entrée en retraite jusqu'au grand départ...

**Presme, N., Delion, P. & Missonnier, S. (sous la direction de) (2009). *Les professionnels de la périnatalité accueillent le handicap*. Toulouse : Erès.**

Comment évaluer le handicap d'un bébé à venir avec toute l'incertitude propre à cette époque de la vie ?

Comment en accompagner l'annonce et accueillir ce bébé différent ? Comment cheminer avec les parents au plus près de leurs demandes et de leurs attentes ? Comment aider les mères, elles-mêmes en situation de handicap, à accueillir leur enfant ?

Dans cet ouvrage, des professionnels de la périnatalité – pédiatres, psychomotriciens, pédopsychiatres, psychologues, psychanalystes, kinésithérapeutes, puéricultrices... – témoignent de leur clinique du quotidien et font part de leurs questionnements, de leurs doutes, de leurs élaborations, soutenues depuis de longues années dans ce champ du handicap, qu'ils concernent les fœtus

à haut risque neurologique, les atteintes neurocognitives, les bébés dans les premiers mois de vie, les mères aveugles...

**Rais, G. (2009). *Comment la pratique interroge la théorie (Supervision et réflexion sur la pratique : Prisme ou miroir ?)*. Delémont : Editions D+P SA.**

Les professionnels oeuvrant dans les domaines de l'éducation spécialisée, de l'enseignement et de l'action sociale en général vivent quotidiennement des événements qui les interpellent sur les plans affectif, relationnel et scientifique.

Ils s'engagent dans des processus de supervision ou de réflexion sur la pratique pour mettre en délibéré leur fonctionnement professionnel.

**Rivat, L. & Rivat, T. (2010). *Plus tard je serai cuisinier. Journal de bord écrit par les parents d'un enfant autiste*. Colmar : Jérôme Do Bentzinger.**

La naissance de Baptiste fut un vrai bonheur.

Nous, qui souhaitions plusieurs enfants ... Il était si beau avec ses grands yeux bleus.

Il était sage, tellement sage que tout le monde nous disait c'est normal il est «tranquille comme Baptiste», nous nous disions que c'était facile d'être parent, que nous avons beaucoup de chance.

Nous profitons bien du moment présent, étant bien loin de nous imaginer ce que l'avenir nous réservait...

Le sourire de Baptiste s'est terni vers l'âge de 18 mois. C'est beaucoup plus tard, presque trop tard pour une prise en charge adaptée, que nous avons appris que notre petit protégé était autiste.

Une véritable course contre la montre s'est alors engagée pour essayer de sauver notre petit garçon, de l'éloigner des centres psychiatriques auxquels il était voué...

A travers la poésie, et la peinture, nous retraçons notre vie avec Baptiste, nos difficultés mais aussi les moments de bonheur partagés.

**Rondal, J-A. (2010). *La trisomie 21 (Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension)*. Wavre : Mardaga.**

La trisomie 21, habituellement nommée syndrome de Down, mais qui en toute équité historique devrait s'appeler syndrome de Seguin-Down-Lejeune, est le mieux connu et un des plus fréquents syndromes génétiques congénitaux du handicap cognitif.

Il touche plus de 500 000 personnes en Europe seulement. L'incidence est supérieure à celle de la mucoviscidose, myopathie, et maladie de Huntington combinées. Elle est dix fois supérieure à celle du sida.

Ce livre retrace, dans une perspective historique, la façon dont la trisomie 21 a été diagnostiquée, nommée et comprise au fil des années. En effet, l'histoire scientifique de ce syndrome, qui remonte à la première partie du XIXème siècle, est édifiante.

Elle reflète les ambiguïtés, les malentendus, les fausses pistes, et finalement les clarifications apportées par la recherche des dernières décennies.

Si la situation actuelle des personnes porteuses d'une trisomie 21 est meilleure que jamais dans nos pays, il s'en faut de beaucoup qu'elle soit satisfaisante en termes de droits, d'insertion sociale et professionnelle, et de qualité de vie. De nouveaux espoirs se font jour avec une amélioration des prises en charge et les perspectives encore éloignées mais réelles de thérapie génétique.

**Scelles, R. (sous la direction de) (2009). *Fratries confrontées au traumatisme*. Mont Saint-Aignan : Publications des Universités de Rouen et du Havre (Collection Psychanalyse et Santé).**

Ce livre propose des cadres pour penser le lien fraternel, quand les enfants sont confrontés à un traumatisme (handicap, décès, maladie grave d'un parent d'un frère), et une présentation critique des dispositifs qui peuvent être envisagés pour soigner, prévenir leurs souffrances ou soulager celles qui apparaissent.

Se penchant sur la spécificité de ce qui se passe entre enfants, sur le plan de la réalité, de l'imaginaire et du fantasme, les auteurs montrent que le groupe fraternel est le lieu de l'identification primordiale proposée par la conceptualisation «wallono-lacanienne».

Ils montent aussi l'extrême pouvoir transformatif de ce qui se joue entre enfants ainsi que la place centrale qu'y occupe l'agressivité, ses modes d'expression et de résolution.

Les difficultés que rencontrent les frères et sœurs confrontés à un traumatisme et la manière dont ils y réagissent, révèlent une partie du fonctionnement «normal» et aident à le décrypter. Ainsi, analyser ces situations particulières à la lueur de fraternel permet-il de revisiter, de manière heuristique, les liens entre les parents et le groupe fratrie, et entre les parents et les enfants, et de révéler ce que les liens entre enfants ont de spécifique.

Cet ouvrage s'adresse à des chercheurs qui y découvriront les résultats des travaux les plus récents sur la question et des pistes à explorer, mais il intéresse également les praticiens qui sont confrontés à des sujets pour lesquels ce qui se passe au sein du groupe fratrie est une ressource ou a contrario l'origine d'une grande souffrance.

Pour ces derniers évidemment, il convient d'imaginer des dispositifs qui leur soient adaptés et qui respectent la singularité de la vie de leur famille et de sa temporalité.

**Université de Paris 8 (s.d.). *Pratiques de formation. Que peut-on attendre des injonctions au projet ?* Saint-Denis : Université de Paris 8.**

Telle est l'interrogation qui se pose dans un champ de la formation qui a connu un succès croissant depuis une vingtaine d'années.

A cette question les réponses sont multiples et celles apportées par les auteurs de ce numéro sont contrastées : d'un côté cela devient une nouvelle forme d'imposition dans une société postmoderne, de l'autre le projet est une visée incontournable de toute dynamique de formation.

Ce numéro est une invitation à une visite renouvelée et critique de cette problématique du projet.