

AVIS DU CONSEIL SUPERIEUR DE LA SANTE N° 9203

Besoins en matière de Double Diagnostic (déficience intellectuelle et problèmes de santé mentale : trouble du comportement et/ou troubles psychiatriques) en Belgique

In this scientific advisory report on public health policy, the Superior Health Council of Belgium provides an expert opinion on policy interventions for people with a dual diagnosis (intellectual disability and mental health problems) in Belgium.

This report aims at providing policy makers and healthcare professionals with specific recommendations on healthcare economics, the organisation or delivery of healthcare services and good clinical practice in order to preserve the rights and maintain the best possible quality of life for these vulnerable people.

Version validée par le Collège de
Décembre - 2015¹

RESUME

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle et également des problèmes de santé mentale (des troubles du comportement et/ou des troubles psychiatriques), ce que l'on définit comme un « double diagnostic », ont encore des difficultés à trouver une offre de services correspondant à leurs besoins, et ce malgré les quelques initiatives mises en place ces dernières années. Le Service Public Fédéral Santé Publique a dès lors demandé au Conseil Supérieur de la Santé (CSS) d'élaborer un avis définissant les besoins de cette population et évaluant plus particulièrement la nécessité de mettre en place des services hospitaliers spécialisés et les conditions d'implantation de ceux-ci. On constate en effet que les acteurs du réseau font souvent appel aux hôpitaux en cas de crise, mais que les capacités d'accueil de ceux-ci et les moyens mis à leur disposition sont largement insuffisants. La problématique est cependant complexe, car la population visée est particulièrement hétérogène et les services hospitaliers spécialisés ne peuvent pas être la seule réponse. Le groupe de travail *ad hoc* mis en place a donc tenté de répondre aux questions posées par une approche globale, intégrée et bien documentée, ce qui a nécessité du temps et résulte en un rapport complet et détaillé.

Le groupe de travail a ainsi d'abord mené un vaste travail d'auditions (représentants des parents et du secteur du handicap : AWIPH², PHARE³, VAPH⁴), a également contacté par courrier le Délégué Général aux Droits de l'Enfant, le Kinderrechtencommissariaat, le Centre pour l'Egalité des Chances, le Dienststelle für Personen mit Behinderung et les administrations compétentes pour l'enseignement, et a consulté la littérature scientifique et un expert étranger.

Ce travail a mis en évidence que ces personnes visent, comme tout un chacun, la meilleure qualité de vie possible et font de ce fait face aux mêmes besoins que tout le monde, et

¹ Le Conseil se réserve le droit de pouvoir apporter, à tout moment, des corrections typographiques mineures à ce document. Par contre, les corrections de sens sont d'office reprises dans un erratum et donnent lieu à une nouvelle version de l'avis.

² Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées

³ Personne Handicapée Autonomie Recherche

⁴ Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

notamment en termes de santé somatique et mentale. Cependant, alors que la Belgique a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, selon laquelle les personnes handicapées ont un droit d'accès aux soins, et que la tendance actuelle vise leur pleine et effective participation dans la société, il apparaît qu'elles ont encore un accès difficile aux services dont elles auraient besoin. De plus, les services exigent souvent que ces personnes s'adaptent à eux, plutôt que de s'adapter à elles en tenant compte de leurs difficultés spécifiques (notamment en termes de communication), ce qui se traduit bien souvent par des troubles du comportement. Mieux répondre à leurs besoins permettrait de réduire ces troubles de comportement, et dès lors les exclusions qui en découlent. Afin de remédier à ces lacunes, le CSS fait trois recommandations principales :

- A. Améliorer l'accessibilité des services en créant un réseau pour ces personnes qui leur garantit un circuit de soins complet, sur tout le territoire. Ce réseau doit impliquer tous les secteurs (santé mentale, santé, handicap, enseignement, emploi, aide à la jeunesse, justice), être inclusif et mettre la personne au centre des préoccupations.
- B. Améliorer la formation du personnel de tous les services et s'assurer que ceux-ci mènent une réflexion concernant les pratiques qu'ils utilisent. A cet égard, les interventions et guides de bonnes pratiques disponibles pour ce groupe cible sont détaillés dans l'avis.
- C. Prévoir des places spécialisées pour les cas les plus complexes. Le CSS précise également comment ces services spécialisés (hospitaliers, de revalidation et d'hébergement) devraient être organisés. Ces places spécialisées ne doivent cependant pas remplacer le travail réalisé par des structures générales quand celui-ci est possible et cette troisième recommandation ne peut être mise en place indépendamment des deux autres : l'amélioration de l'accessibilité et de l'adéquation de tous les services (par la formation du personnel et la construction de réseaux) sont en effet les conditions indispensables pour éviter que ces places spécialisées ne deviennent l'unique possibilité pour ces personnes et soient de ce fait rapidement insuffisantes.

Mots clés

Keywords	Mesh terms*	Sleutelwoorden	Mots clés	Stichworte
Intellectual Disability	Intellectual Disability	Verstandelijke beperking	Déficiences intellectuelle	Geistige Behinderung
Mental health	Mental health	Geestelijke gezondheid	Santé mentale	Geistige Gesundheit
Challenging behavior	Challenging behavior	Gedragprobleem	Trouble du comportement	Verhaltensstörung
Dual diagnosis		Dubbele diagnostiek	Double diagnostic	Doppeldiagnose
Right		Rechten	Droits	Rechte
Care organization	Health Care Economics and Organizations or Delivery of Health Care	Organisatie van de zorg	Organisation des soins	Organisation der Versorgung
Quality of life	Quality of life	Levenskwaliteit	Qualité de vie	Lebensqualität

* MeSH (Medical Subject Headings) is the NLM controlled vocabulary thesaurus used for indexing articles for PubMed.

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION ET QUESTION	4
2. ELABORATION ET ARGUMENTATION.....	5
2.1 Méthodologie.....	5
2.2 Elaboration	6
2.2.1 Introduction.....	6
2.2.1.1 Terminologie.....	6
2.2.1.2 Définition	6
2.2.1.3 Epidémiologie.....	11
2.2.2 Droits.....	14
2.2.3 Identification des besoins	15
2.2.3.1 Introduction.....	15
2.2.3.2 Besoins généraux.....	16
2.2.3.3 Besoins pour l'évaluation du bien-être et la santé mentale	17
2.2.3.4 Besoins en services.....	20
2.2.4 Stratégies d'intervention	25
2.2.4.1 Introduction.....	25
2.2.4.2 Traitements pharmacologiques.....	25
2.2.4.3 Psychothérapies	26
2.2.4.4 Directives existantes.....	31
2.2.5 Identification de l'offre actuelle.....	32
2.2.5.1 Offre de services	32
2.2.5.2 Formation du personnel.....	38
2.2.6 Evaluation de l'offre de services actuelle	39
3. Conclusions et recommandations	42
3.1 Conclusions.....	42
3.2 Recommandations.....	44
3.3 Recommandations pour la recherche	50
4. REFERENCES	51
5. ANNEXES	55
6. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL	67
Au sujet du Conseil Supérieur de la Santé (CSS).....	69

ABREVIATIONS ET SYMBOLES

AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
AWIPH	Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées
CMI	Cellules Mobiles d'Intervention
CNEH	Conseil National des Etablissements Hospitaliers
CSS	Conseil Supérieur de la Santé

DD	Double Diagnostic
DSM 5	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition</i>
EDS	Etablissement de Défense Sociale
IHP	Initiatives d'Habitations Protégées
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
IWSM	Institut Wallon de Santé Mentale
MSP	Maisons de Soins Psychiatriques
NICE	<i>National Institute for Health and Care Excellence</i>
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PHARE	Personne Handicapée Autonomie Recherche
SSM	Services de Santé mentale
SWPBS	<i>School-Wide Positive Behavior Support</i>
VAPH	<i>Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap</i>

1. INTRODUCTION ET QUESTION

Les personnes avec une déficience intellectuelle sont confrontées à de nombreux défis, particulièrement si elles présentent en plus des problèmes de santé mentale. Ce qui est propre à ces personnes est que, en raison notamment de leurs aptitudes cognitives, communicatives et émotionnelles réduites, elles rencontrent des difficultés à exprimer les problèmes de leur vie quotidienne, ce qui peut résulter en troubles du comportement (violence physique et/ou verbale, destructions diverses, automutilation, etc.). Cette situation est source de souffrance pour ces personnes et leur famille, d'incompréhension chez certains professionnels ainsi que de la société civile, et parfois d'exclusion des services qui leur sont destinés.

La notion de "double diagnostic" (DD) désigne la problématique des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ainsi que de problèmes de santé mentale. Un changement de paradigme s'est opéré dans ce domaine, et ces personnes ne sont plus perçues comme des patients, mais bien comme des citoyens. En même temps, il s'avère que cela n'exclut pas que ces dernières (comme tout autre citoyen) peuvent également être affectées par des problèmes de santé mentale. Les études démontrent unanimement que ces personnes sont plus vulnérables à ces problèmes (Galli-Carminati, 2002). En outre, nous sommes confrontés au fait que ceux-ci se produisent de plus en plus tôt, sont de plus en plus graves et complexes.

En tant que société, nous sommes amenés à relever un défi majeur en apportant une réponse axée sur l'avenir au problème du «double diagnostic». A l'heure actuelle, nous ne disposons guère d'une réponse efficace et adaptée, ni des moyens nécessaires. Et ce, qui soient conformes aux principes directeurs actuels dans les soins aux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle et aux évolutions dans les soins de santé et les cadres législatifs y afférant.

Dans la pratique actuelle, des différences importantes existent d'une région à l'autre. Le besoin semble toutefois être le plus important à Bruxelles.

Afin de répondre à cette préoccupation, plusieurs initiatives ont été prises ces dernières années par diverses autorités, organismes et associations (voir plus loin la description de celles-ci).

Or, dans la demande d'étude des besoins de cette population introduite en 2014 au CSS, le SPF Santé Publique indique que « la mise à disposition d'une Cellule Mobile d'Intervention ne suffit parfois pas et qu'il faille envisager, notamment lorsque la sévérité du trouble l'exige, une hospitalisation (ou time-out). Nous constatons que de nombreuses régions sont dépourvues de possibilité d'accueil hospitalier spécialisé à cet égard ».

Le présent avis vise donc à répondre à trois questions relatives aux services disponibles pour ces personnes, à savoir : « évaluer a) les besoins du groupe-cible ; b) l'offre d'hébergement hospitalier spécialisé en vue d'envisager la nécessité éventuelle de lits hospitaliers double diagnostic, et c) proposer des indications concernant l'implantation de ces lits hospitaliers (où et comment) ». Sur cette base, le Ministre fédéral de la santé publique pourrait, d'après la demande

formulée par le SPF Santé Publique, « prendre pour les années suivantes, et sur base d'éléments scientifiques valides, un ensemble de décisions relatives aux besoins du groupe-cible ».

2. ELABORATION ET ARGUMENTATION

2.1 Méthodologie

Afin d'apporter une réponse globale, cohérente et aussi scientifiquement validée que possible, à ce problème qui concerne tant les familles que les organismes publics, un groupe de travail *ad hoc* a été constitué au sein duquel des expertises en psychiatrie, psychologie, psychothérapie, neuropédiatrie, pédopsychiatrie, neuropsychologie, orthopédagogie, anthropologie, sociologie et droit étaient représentées. Les experts de ce groupe ont rempli une déclaration générale et *ad hoc* d'intérêts et la Commission de Déontologie a évalué le risque potentiel de conflits d'intérêts.

Ce groupe de travail a entrepris plusieurs démarches afin d'obtenir des informations actualisées tant en ce qui concerne les droits et valeurs que les pratiques d'intervention.

Aussi, le groupe a procédé à une audition de plusieurs partenaires concernés par cette problématique (représentants des personnes en situation de handicap, expériences des Cellules Mobiles d'Intervention (CMI) et autres structures, services du champ de la santé mentale, services pour personnes en situation de handicap mental, services en charge des droits des personnes ayant un handicap, enseignement, assurance maladie-invalidité, Communauté germanophone). Il a aussi pris l'information auprès du Conseil National des Etablissements Hospitaliers (CNEH) ainsi que des divers rapports rédigés en Belgique, notamment dans le cadre de la réforme des soins de santé mentale. De plus, il s'est appuyé sur la Convention en faveur des droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies (ONU, 2006), ratifiée par la Belgique le 2 juillet 2009, et notamment son article 25 relatif à l'accès des personnes handicapées à « toutes les mesures appropriées ».

De plus, le groupe de travail a aussi pris connaissance de la littérature scientifique internationale sur la prévalence de cette population, les outils de diagnostic disponibles, les modèles de compréhension des problèmes de comportements et psychiatriques, les interventions visant une réduction, voire une disparition des troubles du comportement des personnes en situation de handicap mental, dans la perspective évidente d'un soutien des services devant faciliter la participation pleine et entière à la vie de la société, dans une perspective d'égalité avec les autres de ces personnes.

L'avis est donc basé sur une revue exhaustive de la littérature scientifique, publiée à la fois dans des journaux scientifiques et des rapports d'organisations nationales et internationales compétentes en la matière (peer-reviewed), ainsi que sur l'opinion des experts.

Vu la complexité de la problématique, l'hétérogénéité de la population visée et l'importance d'avoir une approche globale et intégrée pour répondre aux questions posées, le travail d'élaboration de l'avis et des recommandations a nécessité un temps important et a résulté en un rapport que le groupe a voulu complet et détaillé.

Après approbation de l'avis par le groupe de travail, le Collège a validé l'avis en dernier ressort.

2.2 Elaboration

2.2.1 Introduction

2.2.1.1 Terminologie

Les termes utilisés pour désigner les personnes concernées par cet avis sont nombreux ; personnes handicapées, personnes ayant un handicap, patients, enfants, adolescents ayant des besoins spécifiques, handicapés, etc. Elles relèveront par ailleurs au cours de leur vie de plusieurs services, qu'ils soient du secteur « handicap », « santé » ou « éducation », de même d'ailleurs que d'autres domaines (logement, travail, loisirs, etc.). Mais leur « personnalité » ne se réduit pas au handicap ou au trouble mental ! Elles sont avant tout des « personnes » !

Etant donné que cet avis parle d'un sujet qui concerne différents secteurs (santé, affaires sociales, éducation etc.), et que les administrations et services qui en dépendent n'utilisent pas forcément la même terminologie, il est important de se mettre d'accord sur les termes utilisés et de trouver une terminologie commune qui facilite le travail en réseau,

Le CSS se propose aussi d'utiliser un vocabulaire non stigmatisant et de parler de « personnes, d'enfants, d'adolescents, d'adultes ayant un handicap, une maladie ou un trouble mental... » - sauf lorsque qu'il s'agit d'une citation.

Déficiência mentale

Actuellement, ce sont les mots « déficiência intellectuelle, déficiência mentale, handicap mental et retard mental » qui sont le plus souvent utilisés. Ceux-ci peuvent être qualifiés de synonymes, sachant qu'ils présentent chacun des nuances qui tiennent autant à leurs particularités sémantiques respectives qu'à l'histoire de leur utilisation.

De façon générale, il semble que la locution « retard mental » n'a plus les faveurs du public anglophone tandis que « déficiência intellectuelle » est davantage retenu par les francophones à la suite de la traduction du manuel américain « *Intellectual disability : definition, classification and systems of support* » par l'équipe québécoise (AAIDD, 2011).

Handicap

La Convention relative aux droits des personnes handicapées a retenu la définition suivante : « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières, comportementales et environnementales, peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

L'intérêt de cette définition est qu'elle ne se limite pas aux incapacités mais d'une part, retient l'interaction avec les barrières comportementales et environnementales - qui elles doivent faire l'objet de notre attention et d'adaptations. De plus, elle place la personne dans une perspective de « pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. » En d'autres mots, l'objectif des intervenants consiste à améliorer leurs capacités, tout en luttant contre les barrières « comportementales et environnementales » qui contrecarrent leur « pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

2.2.1.2 Définition

Le terme « Dual diagnosis » - « double diagnostic » est utilisé tant par les anglophones que les francophones.

Le concept de double diagnostic tend cependant à en faire un groupe homogène, alors que la clinique montre sans conteste qu'il s'agit d'un groupe (au moins) triplement hétérogène et aux limites souvent floues (hétérogénéité des degrés de déficiência intellectuelle, des pathologies psychiatriques rencontrées et des troubles du comportement, ponctuels ou récurrents).

Par ailleurs, bien que cette association soit utile pour beaucoup de professionnels, l'association « déficience intellectuelle » avec « troubles du comportement » comporte aussi le risque que l'étiquette « trouble du comportement » stigmatise encore plus la personne déjà stigmatisée par son handicap, et complique encore certaines prises en charges comme les orientations. Enfin, notons aussi que ce vocable de « double diagnostic » est également utilisé dans un sens plus large dans le champ de la santé mentale pour désigner un phénomène de comorbidité, par exemple l'association d'une psychose et d'assuétudes chez une même personne, mais cette acception étendue du terme ne s'appliquera pas ici.

Avant de procéder à une définition précise sur le plan technique, il importe de mener une réflexion sur les points suivants:

- S'agit-il bel et bien de diagnostic au sens strict du terme d'une part, et, d'autre part, de diagnostic au sens purement médical ? Sachant que tout ce qui concerne les personnes atteintes d'un handicap se situe sur le plan du bien-être et que, pour ce qui est de la notion de « handicap », l'approche orthopédagogique et les « *disability studies* » ne se fondent explicitement plus sur un paradigme médical mais citoyen.
- Cela est lié au fait plus institutionnel que le « double diagnostic » indique peut-être dans un premier temps que différents secteurs administratifs sont impliqués, que différentes compétences politiques se rejoignent de fait autour de la personne atteinte d'une déficience intellectuelle et de problèmes de santé mentale.

Afin d'éviter toute confusion linguistique au niveau des prestations, il est donc important de fournir une définition claire de la problématique et des publics cibles en se fondant sur une vision intégrale et intégrante. Après tout, lorsque l'on tente de formuler une définition technique du groupe cible, il y a toujours un certain nombre d'éléments que l'on souhaite intégrer dans cette définition du « double diagnostic », à savoir une déficience intellectuelle, des problèmes du comportement et des problèmes psychiatriques ou psychologiques. Cette situation aboutit souvent à des discussions génératrices de confusion. Qu'entend-on par « déficience intellectuelle » ? Doit-il s'agir de problèmes psychiatriques et du comportement qui se manifestent simultanément ? Un problème psychiatrique est-il un problème de comportement ? Tous les problèmes de comportement constituent-ils également des problèmes psychiatriques ? Afin d'éviter que le présent avis ne devienne le théâtre de telles discussions confuses, une tentative de clarification des différents éléments de la description du groupe cible sera opérée.

Déficience intellectuelle

Bien que tant l'AAIDD que le DSM5 soient très clairs dans leur définition de ce qui constitue une déficience intellectuelle, il n'en demeure pas moins que de nombreuses confusions subsistent sur le terrain, surtout en ce qui concerne les adultes.

La définition de l'AAIDD, tout autant que celle du DSM5, met fortement l'accent sur le fait qu'il doit s'agir d'un trouble du développement qui affecte la capacité globale d'apprentissage et rend les personnes concernées tributaires de soutien dans la vie quotidienne. Étant donné qu'il s'agit d'un trouble du développement, celui-ci doit avoir été constaté avant l'âge de 18 ans.

Un déficit intellectuel (QI < 70), des problèmes au niveau des capacités d'adaptation⁵ qui y sont liés, constatés avant l'âge de 18 ans, sont dès lors les trois critères de la définition qui doivent être réunis.

⁵ par ceci, on entend l'ensemble des compétences conceptuelles, sociales et pratiques nécessaires à une personne pour fonctionner de façon autonome dans sa vie de tous les jours. Certains voient dans ce critère l'élément le plus important pour poser le diagnostic de déficience mentale.

Cependant, il y a de nombreuses personnes qui, pour de multiples raisons, présentent un fonctionnement intellectuel moindre à l'âge adulte qu'au cours de leur période développement ou sont tributaires de soutien dans la vie quotidienne. Toutefois, les trois critères ne sont pas réunis chez celles-ci.

Vérifier si les trois critères sont remplis n'est pas toujours chose aisée, surtout à l'âge adulte. Une ligne directrice très pratique est proposée dans les « *classificerende diagnostische protocollen* » (« protocoles de diagnostic et de classification ») de la VAPH. Les lignes directrices suivantes y sont appliquées pour identifier une déficience intellectuelle (retard mental) :

- Cette déficience intellectuelle a-t-elle été constatée avant l'âge de 18 ans?
- L'intelligence a-t-elle été mesurée à l'aide d'un test d'intelligence individuel de qualité?
- Les résultats du test d'intelligence sont-ils encore d'actualité?
- L'adaptation sociale a-t-elle été mesurée à l'aide d'une échelle de qualité acceptable?
- L'évaluation a-t-elle été effectuée de manière pluridisciplinaire?
- Un médecin a-t-il déterminé si des troubles médicaux complémentaires étaient présents?
- Le parcours scolaire a-t-il été décrit et sa cohérence avec une déficience intellectuelle a-t-elle été vérifiée?⁶

L'évaluation des critères ci-dessus semble aboutir à un diagnostic correct de déficience intellectuelle à l'âge adulte également.

Pour appartenir au groupe cible du présent avis, cette déficience intellectuelle doit s'accompagner de problèmes de comportement, de problèmes psychiques ou psychiatriques. Ici encore, une tentative d'apporter une description claire est opérée.

Problèmes de comportement/psychiatriques/psychiques

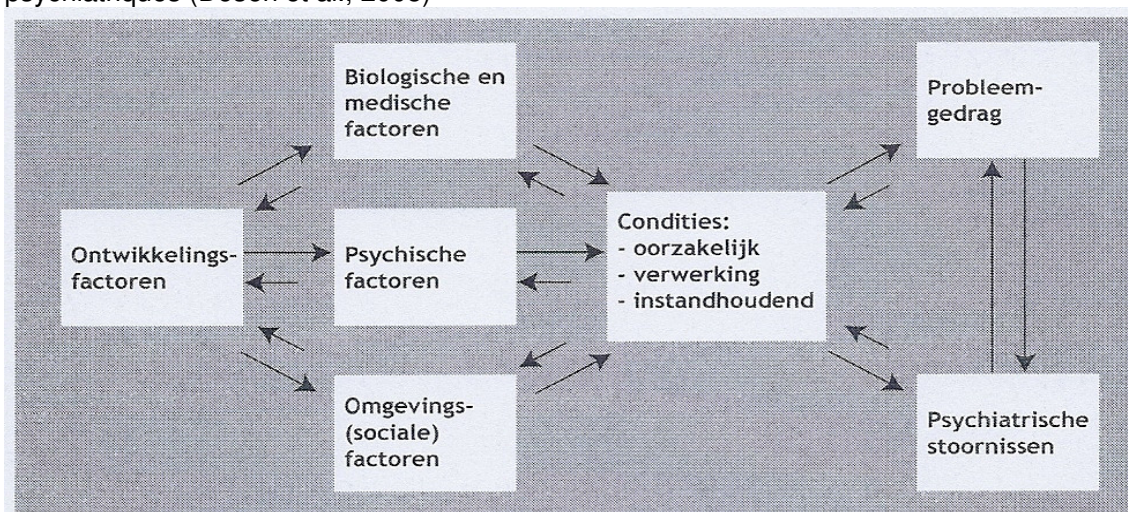
Sur le terrain, une très grande confusion règne également quant à ces notions. Celle-ci est liée aux éléments suivants :

- Il s'agit d'un ensemble complexe de facteurs interdépendants chez les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle. Outre les composantes biologiques, sociales, psychologiques et environnementales, des facteurs développementaux jouent également un rôle. L'interaction de ces facteurs entrave la distinction entre les problèmes de comportement et les problèmes psychiatriques ou psychiques. D'ailleurs, dans de nombreux cas, on observe une combinaison des trois.
- Les capacités limitées de ces personnes sur le plan cognitif et de la communication compliquent leur compréhension de leurs pensées et sentiments. Et c'est précisément ces capacités d'introspection que ciblent de très nombreux critères des diagnostics psychiatriques.
- En conséquence, des problèmes psychiatriques se manifestent chez des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle de façon non spécifique et souvent sous la forme de l'un ou l'autre problème de comportement.
- Afin de malgré tout recueillir les informations nécessaires et ne pas se fonder exclusivement sur un entretien clinique, le recours aux informations fournies par des personnes directement concernées devient indispensable. Néanmoins, l'accès aux pensées et sentiments des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle sera limité pour ces personnes également et ces dernières se concentreront dans un premier temps sur ce qu'elles voient, à savoir le comportement.
- Afin d'appréhender la complexité de ces facteurs en interaction et de chercher des facteurs permettant d'expliquer l'apparition et la persistance de comportements

⁶ Classificerende diagnostische protocollen, VAPH, www.vaph.be/vlafo/download/nl/8229547/bestand,p10.

problématiques, les auteurs des directives européennes proposent un schéma qui est à la fois clair et attire l'attention sur cette complexité⁷.

Schéma 1 : Schéma synthétique des facteurs liés aux problèmes de comportement et troubles psychiatriques (Došen et al., 2008)



Il ressort de ce schéma que le lien entre les comportements problématiques et les problèmes psychiatriques n'est pas tout à fait univoque. Des uns peuvent découler les autres, et vice-versa. Ils peuvent également coexister ou se manifester dans un même temps. Clarifier ce lien requiert une approche pluridisciplinaire qui vise non seulement à élucider ce lien, mais également à déterminer quels sont les facteurs impliqués dans l'apparition et/ou la persistance du problème. Dans ce schéma, ces facteurs se trouvent à gauche. Les facteurs développementaux, qui influencent pour ainsi dire l'ensemble des autres facteurs, sont mis en évidence sur le plan visuel. Enfin, le schéma attire également l'attention sur les conditions, qui se situent entre les différents facteurs explicatifs d'une part, et les problèmes constatés, d'autre part. En d'autres termes, existe-t-il plutôt un lien de cause à effet entre les facteurs et le problème constaté ou s'agit-il plutôt d'un lien perpétuant ?

Pour éviter de s'enliser dans un débat sur ce qui constitue un problème de comportement⁸ et ce qui constitue un problème psychiatrique, la préférence sera accordée au terme «santé mentale». En effet, ce dernier permet bien davantage d'établir un lien avec l'émotionnel et des éléments portant sur la réflexion sur la qualité de la vie.

En clair : dans le présent avis, le terme "problèmes au niveau de la santé mentale" englobe tant les comportements problématiques que les troubles psychiatriques repris dans le schéma (Morisse et al., 2014).

⁷ Došen, A. et al., 2008; Nederlandse bewerking: Ad van Genneep

Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag

⁸ la notion de « problème de comportement » est définie par Tassé et al. (2007) comme : « une action ou un ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique. Un trouble du comportement est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux ».

Cela permettrait pour ainsi dire de situer, à l'extrême droite du schéma, les problèmes susceptibles de constituer une indication pour une prise en charge d'un point de vue de la santé mentale (à la fois au niveau d'un soutien que d'un traitement), à savoir le comportement problématique, le trouble psychiatrique et ou l'interaction entre les deux.

Sur l'axe central figurent en quelque sorte trois facettes de chaque individu ainsi que différentes approches possibles dans la recherche de facteurs explicatifs.

A l'extrême gauche se trouvent les facteurs développementaux qui sont toujours à prendre en compte chez une personne atteinte d'une déficience intellectuelle.

Depuis plus d'une dizaine d'années, les publications internationales, et particulièrement les publications anglo-saxonnes, ont aussi mis en évidence la notion de **“comportements-défis”** (*Challenging behaviors*) (Emerson, 2001; Banks 2003; Emerson & Einfeld, 2011). Si elle remplace les dénominations vagues comme « troubles du comportement » ou « comportements problématiques » ou encore « comportements-problèmes », Emerson et Einfeld (2011) proposent une définition plus explicite comme « un (des) comportement(s) culturellement anormal(aux) d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui risque d'être mise en péril, ou un comportement qui est susceptible de limiter sérieusement, ou qui limite effectivement l'accès de la personne aux services communautaires ordinaires (*“culturally abnormal behaviour(s) of such an intensity, frequency or duration that the physical safety of the person or others is likely to be placed in serious jeopardy, or behaviour which is likely to seriously limit of, or result in the person being denied access to, ordinary community facilities”* in Emerson, 1995, 2001).

L'intérêt majeur de cette définition est de considérer le trouble non essentiellement comme un trouble individuel mais comme un trouble lié à un contexte interpersonnel et social et donc, comme un défi pour les services. M.a.w de handicap wordt niet meer vanuit een medisch paradigma maar vanuit een burgerschapsparadigma begrepen. Heel wat problemen inzake geestelijke gezondheid dienden dus niet geobjectiveerd / gerëifeerd te worden in de patiënt, maar gezien te worden als een gegeven in de relatie. Il est essentiel de tenir compte du contexte social et culturel des comportements-défis. A titre d'exemple, crier ou hurler est davantage admis lors d'un match de football, mais pas durant les conférences ! Ce terme vise particulièrement une classe de comportements qui sont suivis d'une qualité de vie très problématique ou de l'exclusion des services ordinaires.

De plus, les comportements-défis peuvent être compris comme des réponses adaptatives (du moins à court terme) face à des situations-défis. Par exemple, un enfant manifestera des comportements agressifs pour se défendre face à des menaces de camarades. Et il pourra continuer à utiliser ces comportements agressifs, dans d'autres situations.

Enfin, ces comportements sont aussi des comportements-défis pour les personnes elles-mêmes, car si elles ne sont pas en « alliance » avec les professionnels, il sera quasi impossible de modifier ces comportements – surtout si on utilise préférentiellement des procédures aversives.

A noter que ces comportements-défis ne sont pas synonymes de troubles psychiatriques comme l'anxiété, la dépression. Daarom is het essentieel dat in alle facetten (beeldvorming, preventie, behandeling en begeleiding) wordt vertrokken van een globale coherente visie op geestelijke gezondheid (cfr. schema 1 page 8)

Etant donné la dimension de défi pour les professionnels, les services et la personne ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble psychiatrique et des comportements-défis, elle doit être prise en compte dans la suite de cette analyse car elle est davantage en lien avec la nécessité de proposer des réponses plus constructives.

Cela aura notamment des conséquences importantes pour les études de prévalence ainsi que les résultats très divergents quant aux données relatives à l'incidence de ces troubles. Cette approche implique en effet que certains problèmes sont plus fréquents que d'autres en fonction de résilience de chacun. Les données relatives à l'incidence sont en effet moins objectivables que l'on pourrait le supposer, celles-ci étant ancrées dans le relationnel.

Compte tenu de ce qui précède, le groupe cible du présent avis sera décrit comme suit:

Les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle (retard mental) ainsi que de problèmes complémentaires sur le plan de la santé mentale (comportement problématique et/ou troubles psychiatriques).

2.2.1.3 Epidémiologie

2.2.1.3.1 Déficience (général)

Le rapport de l'OMS, plus précisément le *World Report on Disability*, indique à quel point il est difficile et complexe de décrire ce que cela signifie d'être "porteur d'un handicap". Voici quelques citations issues de ce rapport:

"Disability is part of the human condition. Almost everyone will be temporarily or permanently impaired at some point of life, and those who survive to old age will experience increasing difficulties in functioning. Most extended families have a disabled member, and many non-disabled people take responsibility for supporting and caring for their relatives and friends with disabilities. Every epoch has faced the moral and political issue of how best to include and support people with disabilities." (OMS, 2011). *(Le handicap fait partie de la condition humaine - pratiquement tout le monde, à un moment ou l'autre de la vie, aura une déficience temporaire ou permanente et ceux qui parviendront à un âge avancé connaîtront des difficultés fonctionnelles croissantes. La plupart des familles au sens large comptent parmi leurs membres une personne atteinte d'un handicap et de nombreuses personnes non handicapées endossent la responsabilité d'apporter soutien et soins à leurs proches et amis handicapés. Chaque époque s'est vue confrontée à la question morale et politique de savoir quelle est la meilleure façon d'inclure et d'apporter du soutien aux personnes handicapées.)* (OMS, 2011).

Disability is complex, dynamic, multidimensional, and contested (*La notion du handicap est complexe, dynamique, multidimensionnelle et contestée*) (OMS, 2011).

"The transition from an individual, medical perspective to a structural, social perspective has been described as the shift from a "medical model" to a "social model" in which people are viewed as being disabled by society rather than by their bodies. The medical model and the social model are often presented as dichotomous, but disability should be viewed neither as purely medical nor as purely social: persons with disabilities can often experience problems arising from their health condition. A balanced approach is needed, giving appropriate weight to the different aspects of disability." (OMS, 2011). *(La transition d'un point de vue médical, individuel vers un point de vue structurel, social a été décrite comme étant le passage d'un « modèle médical » à un « modèle social » dans lequel les personnes sont considérées comme étant handicapées par la société plutôt que par leurs corps. Le modèle médical et le modèle social sont souvent présentés comme dichotomiques, mais le handicap ne devrait être considéré ni comme purement médical, ni purement social: les personnes handicapées peuvent souvent rencontrer des problèmes découlant de leur état de santé. Une approche équilibrée est nécessaire, dans laquelle une importance suffisante est accordée aux différents aspects du handicap).*

Compte tenu de tous ces aspects relatifs au fait d'être « porteur d'un handicap », il n'est guère facile de se prononcer sur la prévalence de cette problématique. Les taux de prévalence ne peuvent donc constituer tout au plus qu'une estimation portant sur un moment précis. Le rapport offre une estimation pour de nombreux pays fondée sur divers instruments et différentes méthodes. La conclusion en est que 15% de la population mondiale serait atteinte d'une forme ou autre de handicap (OMS, 2011).

2.2.1.3.2 Santé mentale (général)

Pour des raisons identiques, les statistiques sur les problèmes en matière de santé mentale constituent au mieux une estimation.

L'OMS signale que « Selon les enquêtes réalisées dans des pays développés et dans des pays en développement, plus de 25 % des individus présentent un ou plusieurs troubles mentaux ou du comportement au cours de leur vie (Regier et al., 1988 ; Wells et al., 1989 ; Almeida-Filho et al., 1997) ». Cette estimation concerne l'ensemble de la population générale.

Le rapport de l'OMS fournit également des statistiques pour la Belgique. Il est basé sur des entretiens menés dans 14 pays entre 2001 et 2003. Pour la Belgique, la prévalence annuelle serait de 12.0 (OMS, 2004).

Nous ne disposons pas de données portant sur l'ensemble de la population qui concorderaient avec la notion de « challenging behaviour » telle que décrite pour la population cible. Celle-ci est toutefois bel et bien décrite pour d'autres groupes de la population, notamment les enfants et les jeunes, les personnes atteintes d'autisme, les personnes souffrant de démence.

2.2.1.3.3 Déficience intellectuelle

Dans la population générale, on estime que 1 à 3% des personnes présentent une déficience intellectuelle. Selon l'Ordre des psychologues du Québec, ayant publié un document de synthèse à ce sujet en 2007, le taux de prévalence de la déficience intellectuelle est historiquement estimé à environ 3 % de la population globale. Cette proportion diffère et s'établit plutôt aux alentours de 1 % lorsque les limitations significatives du comportement adaptatif, critère nécessaire au diagnostic de déficience intellectuelle, sont effectivement prises en compte (Baroff, 1982 ; Mercer, 1973; Tassé et Morin 2003).

En ce qui concerne la population belge, cela représente environ entre 112000 et 336000 personnes selon que l'on prenne en compte les chiffres de 1% ou de 3%. Cette estimation approximative se fonde principalement sur la ventilation de l'intelligence au sein de la population.

En 2013, Maulik et al. se sont basés sur 52 études réalisées sur ce sujet entre 1980 et 2009 afin d'effectuer une méta-analyse sur la prévalence des déficiences intellectuelles. Ils ont constaté une prévalence moyenne de l'ordre de 10,37/1000. Néanmoins, des divergences importantes ont été relevées entre les pays à revenu élevé et les pays à faible revenu. Dans ces derniers, le taux de prévalence est plus élevé, tandis qu'il est plus faible dans les pays à revenu élevé (Maulik et al., 2013).

Le *Nationaal Kompas Volksgezondheid* néerlandais offre des estimations pour les Pays-Bas. On y considère que le taux de prévalence est de l'ordre de 8.5/1000.⁹

2.2.1.3.4 Santé mentale (problèmes de comportement et / ou troubles psychiatriques) et déficience intellectuelle

Aborder la question de la prévalence devient encore plus complexe lorsque des problèmes de santé mentale s'accompagnent d'une déficience intellectuelle, étant donné qu'il faut généralement se baser sur le comportement alors que celui-ci peut avoir des significations très différentes. Se pose alors également la question de savoir de quel comportement il s'agit.

Parmi les personnes avec déficience intellectuelle, la prévalence réelle du double diagnostic est ainsi difficile à estimer du fait du masquage diagnostique (« *diagnostic overshadowing* ») dans lequel les caractéristiques mêmes de la déficience intellectuelle (en particulier les limitations des

⁹ <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/verstandelijke-beperking/hoe-vaak-komt-een-verstandelijke-beperking-voor/>

capacités de communication), empêcheraient de détecter les symptômes d'un trouble psychiatrique.

Par ailleurs, il manque aussi d'instruments fiables et valides permettant le dépistage et le diagnostic des troubles psychiatriques sous-jacents.

En revanche, certains problèmes de comportement sont clairement liés à des facteurs autres que des troubles psychiatriques.

Inacceptable, socialement indésirable, difficile à comprendre, problématique : tous ces descriptifs permettent d'identifier des comportements que nous considérons comme préoccupants. Mais ce qui constitue précisément le problème dans ce type de comportement est déterminé par des cadres de référence sociaux, culturels, éthiques, juridiques, personnels ... par rapport auxquels le comportement en question sera comparé. Le problème de comportement doit dès lors être envisagé comme un facteur dans la relation entre la personne atteinte d'un handicap et son environnement. Cette approche implique dès lors que certains problèmes sont plus fréquents que d'autres en fonction de la résilience du contexte. Évidemment, cela conduira aussi à des divergences importantes dans les taux de prévalence en fonction du contexte envisagé.

La conséquence en est qu'une très grande disparité existe dans la littérature quant aux taux de prévalence, comme on peut le lire ci-dessous :

Un grand nombre d'études (Došen, 1990; Maes e. a., 2004) indiquent que la possibilité de développer des problèmes de santé mentale chez les personnes atteintes d'une déficience est plus importante que dans la population générale (3 à 5 fois), ce qui peut entraîner des comportements comme ceux mentionnés ci-dessus (Source: www.kennisplein.be). Il existe en effet un lien direct entre une incidence accrue des problèmes de comportement et la fréquence des problèmes psychiques au sein de ce groupe.

Selon les statistiques les plus fréquentes, cela concerne 20% à 30% des personnes avec déficience intellectuelle, bien que selon différents auteurs ayant mené des études sur le sujet au cours des années 1990-2000, la fréquence d'apparition de troubles psychopathologiques chez les personnes avec une déficience mentale pourrait varier de 10 à 80% (Galli-Carminati, 2002). Ceci témoigne aussi de la difficulté de définir précisément les contours de cette problématique.

Le Résumé Psychiatrique Minimum¹⁰ permet d'avoir quelques données relatives aux personnes admises en services hospitaliers psychiatriques en 2012, avec un retard mental : ainsi, en 2012 en Belgique, 3,3 % des admissions (soit 2.646) dans les services A concernent des personnes adultes avec retard mental (dont 15% pour lesquelles il s'agit du diagnostic principal). On a par ailleurs dénombré en 2012, 512 hospitalisations jour/nuit d'enfants avec un retard mental en service psychiatrique et au 31/12/2012, 119 enfants avec retard mental étaient hospitalisés en Belgique.

Plus spécifiquement dans les services K, en 2012, 389 enfants sur 4.226 (soit 9 %) avaient un retard mental (léger dans la plupart des cas (228)), celui-ci n'étant pas le diagnostic principal.

2.2.1.3.5 Internés

Les détenus et les internés sont également concernés par la question du Double Diagnostic.

Pour les internés, reconnus incapables du contrôle de leurs actes (selon la Loi de Défense sociale, 1964), ils sont orientés, en Wallonie et à Bruxelles, vers un Etablissement de Défense Sociale (EDS) pour y recevoir un traitement (Mons, Tournai et Paifve). Dans l'attente d'une place en EDS, ils attendent en annexes psychiatriques des prisons. En Flandre, les internés sont orientés vers les annexes psychiatriques des prisons (Merksplas, Turnhout, Gand, Anvers,

¹⁰ Le RPM (Résumé Psychiatrique Minimum) est un enregistrement obligatoire dans tous les hôpitaux psychiatriques, les services psychiatriques en hôpitaux généraux, les initiatives d'habitations protégées et les maisons de soins psychiatriques qui vise à soutenir la politique de santé à mener.

Louvain et Bruges) ou vers un hôpital psychiatrique, disposant d'une section *Forensic* (Rekkem, Zelzate et Bierbeek).

Une étude (Vicenzutto et al., 2015) réalisée à l'hôpital sécurisé « *Les Marronniers* » à Tournai (N = 209) indique que 23,44% de l'échantillon présentent un Double Diagnostic, soit une déficience intellectuelle et, au moins, un trouble mental majeur associé (DSM-IV). De manière générale, les internés avec Double Diagnostic présentent une prévalence plus importante de trouble de l'Axe 1 ($m = 2,69$; $\sigma = 1,79$) comparativement aux autres internés ($m = 1,78$; $\sigma = 1,72$), ils présentent une prévalence significativement plus importante de troubles de l'humeur. En Flandre, les données du Knowledge Centre Forensic Psychiatric Care (Kefor) indiquent parmi 360 patients, 22,5% de l'échantillon présentent un Double Diagnostic. Ces internés présentent une prévalence axe-I moyenne de 1,67 ($\sigma = 0,61$). Les autres internés présentent une prévalence de 1,46 ($\sigma = 0,66$). La prévalence de double diagnostic est donc de 21,8 % parmi ces 569 internés du nord et du sud du pays.

Une étude de l'Association Nationale d'Aide aux handicapés Mentaux (ANAHM, 2011) indique que les internés ne bénéficient pas de prise en charge spécifique. Le rapport fait également état de la difficulté de suivi pour les internés qui "attendent" en annexes psychiatriques où le personnel pénitentiaire est d'autant plus démuni face à la problématique de la déficience intellectuelle et du trouble mental. Si les annexes psychiatriques permettent une mise en observation et un minimum de prise en charge, leur mission n'est pas le soin. Or, l'attente est en moyenne de deux ans (Saloppé et al, 2012), et peut même parfois excéder les trois ans (Observatoire International des Prisons, 2013).

A l'heure actuelle, il n'existe pas de trajet de soin spécifique pour les internés avec Double Diagnostic. Or, la cooccurrence de troubles mentaux majeurs avec la déficience intellectuelle entraîne des difficultés majorées tant pour leur prise en charge lors de l'internement que pour leur possibilités de réintégration. A l'hôpital « *Les Marronniers* », une équipe mobile spécifique au Double Diagnostic a été créée, l'équipe Arcade. Sa mission est de faciliter l'intégration des internés avec Double Diagnostic dont la prise en charge est difficile, voire impossible, en raison de la double pathologie mais aussi de la stigmatisation consécutive au statut « d'interné ».

En ce qui concerne les détenus incarcérés, il n'existe pas d'étude épidémiologique psychiatrique représentative au niveau fédéral. Au niveau des internés en milieu carcéral, il existe en Belgique des synthèses cartographiques (Eeman et Cuvelier, 2013 ; Deckers et al, 2013). Néanmoins, celles-ci ne permettent pas d'analyser les prévalences de Double Diagnostic, selon une classification internationale.

En conclusion, la considération du Double Diagnostic au sein de la population internée est majeure tant dans la prise en charge de ces patients lors de leur internement que dans le cadre de leur réinsertion. Pour les détenus, cette prise en compte du Double Diagnostic est tout aussi importante, toutefois, le manque de chiffre quant à la prévalence au sein de la population condamnée ne permet pas d'évaluer l'ampleur des mesures à mettre en œuvre.

2.2.2 Droits

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006) a été ratifiée par la Belgique et est entrée en vigueur le 1er août 2009. La Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE - ONU, 1989) est quant à elle en vigueur en Belgique depuis le 15 janvier 1992. L'évaluation des besoins spécifiques des personnes à double diagnostic et l'analyse des caractéristiques nécessaires à leur prise en charge doit donc tenir compte des principes repris dans ces textes. Afin de mieux identifier les problèmes et les solutions envisageables pour que ces droits soient pleinement respectés en Belgique, le CSS a demandé leur avis au Centre Interfédéral pour l'égalité des chances, au Délégué général aux droits de l'enfant et au *Kinderrechtencommissariaat*.

Le Centre pour l'égalité des chances rappelle dans sa réponse que le premier principe important est celui de pleine et effective participation : l'avis des premières personnes intéressées doit être entendu dans le cadre de la mise en place de mesures qui les concernent. Les personnes en situation de handicap ont aussi le droit de vivre au sein de la société : elles doivent pouvoir

choisir elles-mêmes leur lieu de résidence, avec qui elles vivent, et de quelle manière elles aménagent leur vie. Pour arriver à un plein respect de ce droit, les listes d'attente devraient donc être supprimées, et les services de soutien au sein de la communauté devraient être suffisants. Le comité ONU a d'ailleurs recommandé à la Belgique d'œuvrer pour une politique de désinstitutionnalisation en réduisant les investissements dans l'infrastructure collective et en favorisant les choix personnels (Observations finales concernant le rapport initial de la Belgique ; ONU, 2014). Enfin, les personnes en situation de handicap doivent pouvoir bénéficier des services de santé dont ils ont besoin, et ce aussi près que possible de leur communauté : une offre médicale spécifique et accessible doit donc être garantie sur tout le territoire.

Concernant les enfants, le délégué général aux droits de l'enfant constate que de nombreuses situations vécues par les enfants et leur famille sont contraires à la CIDE, que ce soit en matière d'éducation, de santé, de respect du meilleur intérêt de l'enfant, de prise en compte de son handicap, de protection contre les négligences et les maltraitances. Si les plaintes reçues ne sont pas fréquentes à l'heure actuelle, elles concernent des situations d'une grande complexité, et des enfants de plus en plus jeunes (12-13 ans). Il s'agit principalement de problèmes d'exclusion, de familles ou d'équipes découragées.

Les pistes proposées pour améliorer la prise en charge de ces enfants sont de mieux travailler en réseau, assurer une continuité de prise en charge en portant notamment une attention particulière aux périodes de transition, assurer des collaborations intersectorielles, qui soient structurelles pour les cas les plus complexes, renforcer l'offre de répit, tenter de répondre aux besoins des jeunes plutôt que de partir des projets pédagogiques des services, améliorer la formation des équipes, faire un diagnostic le plus précis et précoce possible etc.

Le *Kinderrechtencommissariaat* reçoit quant à lui aussi tous les ans des plaintes de jeunes qui ne reçoivent pas l'aide souhaitée, et cela concerne surtout ceux avec des besoins de soins spécifiques (autisme, déficience mentale) et des problèmes de comportements. Il n'y a pas de structure qui apporte les soins spécialisés dont ils auraient besoin, et ils sont souvent exclus des structures qui les accueillent.

C'est pourquoi le KRC recommande de renforcer le soutien aux enfants avec une double problématique, en partant du point de vue que ces enfants sont d'abord et avant tout des enfants: ils ont donc les mêmes droits de provision (de services : enseignement, soins de santé etc.), de protection et de participation que tous les autres enfants.

Ces enfants doivent donc pouvoir compter sur un accompagnement individualisé, dans leur environnement, de manière à ce qu'ils puissent participer à la société et atteindre la plus grande indépendance possible. L'aide doit être facilement accessible, rapide et suffisamment précoce pour éviter les escalades dans les problèmes de comportement. Cette aide doit comporter des soins ambulatoires (y compris l'*outreaching*) et résidentiels spécialisés car ces enfants ont difficilement accès à l'offre de soins (un faible QI étant par exemple un critère d'exclusion dans beaucoup d'institutions). Les familles doivent aussi être davantage soutenues, également à domicile, et doivent pouvoir compter sur des structures en suffisance pour répondre aux situations de crise.

Ces patients nécessitent aussi une coordination au niveau individuel et un accompagnateur de trajet pour guider le jeune et sa famille dans le paysage complexe de l'aide et des soins.

Le KRC demande aussi que les secteurs de la psychiatrie et de l'aide à la jeunesse se concertent davantage, qu'on ne retarde pas plus l'exécution de la possibilité de placer dans un service pédopsychiatrique, prévue dans la réforme du droit de la jeunesse (2006), et que les projets pilotes For-K soient rendus structurels pour être mieux encadrés. Il demande enfin que les mineurs ne soient plus admis dans des services pour adultes.

2.2.3 Identification des besoins

2.2.3.1 Introduction

Etant donné la demande d'évaluer les besoins du groupe-cible et de spécifier les caractéristiques nécessaires à l'offre d'hébergement hospitalier spécialisé « sur base

d'éléments scientifiques valides », il est indispensable de se pencher sur la littérature scientifique pour élaborer les recommandations.

Nous présenterons dans les points qui suivent ici ce que nous pouvons retrouver dans la littérature scientifique concernant les besoins de ces personnes et plus particulièrement concernant leur qualité de vie, leur évaluation, l'intervention auprès d'elles, et leurs besoins en termes de services, et notamment de services résidentiels puisque ce point était au centre de la demande.

2.2.3.2 Besoins généraux

Le public composant le groupe cible est avant tout composé de personnes, qui n'échappent certainement pas à la diversité des besoins humains et qui tentent, comme tout un chacun, de se construire une vie digne rejoignant leurs aspirations personnelles. Il s'agit donc pour les personnes avec déficience intellectuelle, comme pour les autres, d'accéder à une qualité de vie suffisante et au respect de leurs droits.

L'étude menée entre 2010 et 2012 en Wallonie par l'Institut Wallon de Santé Mentale (IWSM, 2011) souligne, au travers d'interviews d'adultes concernés par cette problématique et de leurs familles, à quel point les aspirations de ces personnes concernent des domaines aussi élémentaires et essentiels que le bien-être physique, la santé, la reconnaissance, la sécurité, l'intégration, la vie familiale etc. Ces adultes, interrogés sur le sens que prenait le mot « bien-être », ont pu l'exprimer par exemple par « pouvoir se contrôler à l'intérieur pour ne pas faire mal à l'extérieur », « la relation, ne pas être seul », « pouvoir s'isoler pour ne penser à rien, regarder le paysage, jouer avec de la musique,... », « faire des choses pour s'occuper, sinon le temps passe lentement... », « le respect de l'intimité, pouvoir se laver sans que quelqu'un entre », « un espace calme, sans hurlement », « bien manger », « faire attention à soi et ne pas trop attendre trop longtemps pour aller chez le médecin », « c'est quand on respecte les gens, qu'on est poli, qu'on ne coupe pas la parole. Alors on sent qu'on est là et qu'on est bien... pas de bagarre ».

Le dénominateur commun de ce groupe de personnes aux profils hétérogènes est celui de la recherche de la meilleure qualité de vie possible.

Il est d'ailleurs maintenant bien documenté que la **qualité de vie** est un aspect essentiel de l'évaluation des personnes avec une déficience intellectuelle et de l'élaboration de leurs programmes de soins, et qu'elle constitue un indicateur important de l'efficacité des interventions pour ce public (Bertelli & Brown, 2006). Schalock et Bertelli sont deux auteurs qui ont beaucoup travaillé sur la mesure de ce concept chez les personnes avec une déficience intellectuelle. Il semble y avoir un accord actuellement pour dire qu'il s'agit d'une notion complexe qui ne peut être correctement évaluée qu'en combinant différentes mesures, à la fois quantitatives et qualitatives, et reflétant des aspects à la fois subjectifs et objectifs (Bertelli & Brown, 2006). Huit domaines principaux de la qualité de vie ont ainsi pu être défini : l'auto-détermination, le bien-être émotionnel, le bien-être physique, le bien-être matériel, le développement personnel, l'inclusion sociale et les relations interpersonnelles (Schalock & Verdugo, 2002).

Une bonne qualité de vie dans tous les autres domaines a un impact favorable sur le bien-être émotionnel de la personne porteuse d'un handicap. Il va sans dire que le contraire est également vrai. Si l'un des autres aspects de la qualité de vie est compromis, les conséquences peuvent en être importantes sur le bien-être émotionnel de la personne souffrant d'une déficience intellectuelle. A titre d'exemple, citons le bien-être physique. Dans de nombreux cas, les problèmes physiques ne sont identifiés que tardivement, voire pas du tout, chez les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, ce qui est souvent à l'origine de problèmes de comportement chez celles-ci. Les situations qui en découlent peuvent parfois être dramatiques. L'expérience montre aussi que notre secteur des soins de santé ne dispose pas de l'expérience nécessaire pour apporter des soins de santé de qualité à ce public cible, notamment en raison des difficultés qu'éprouvent ces personnes pour exprimer d'éventuels troubles physiques.

La clinique liée à la déficience intellectuelle nécessite en effet une approche à part entière. La personne a besoin d'être entendue et comprise ; sa souffrance exige une lecture appropriée du tableau qu'elle présente mais elle doit tout simplement être soignée comme tout le monde en bénéficiant des examens et des traitements nécessaires.

Par ailleurs, cette qualité de vie peut aussi, comme pour tout un chacun, se conjuguer de manière différente en fonction des étapes de la vie d'un individu. Il est évident qu'un enfant n'a pas les mêmes besoins qu'un adolescent ou qu'un adulte, que chacun a besoin de trouver sa place dans un système familial ou de société. Certains étapes délicates sont à franchir, que l'on ait une déficience intellectuelle ou pas, comme l'accès à plus d'autonomie, l'affirmation de soi, la découverte de la sexualité, le désir de devenir parent, le projet professionnel, le deuil, le vieillissement etc... Certaines personnes auront donc besoin aussi d'un soutien extérieur (par exemple de type psychologique ou psychothérapeutique) pour réguler les tensions avec leur entourage et leur permettre d'élaborer des modes de développement compatibles avec la vie en société.

Ces personnes doivent donc être aidées à recevoir aussi bien une exploration médico-psychiatrique en urgence avec adaptation ou prescription d'un traitement médicamenteux si nécessaire ou une approche thérapeutique, voire plus sommairement aussi une attention bienveillante comme tout un chacun. L'entourage doit donc être vigilant pour relayer de manière adéquate les problèmes aux intervenants spécialisés.

Par ailleurs, les personnes avec une déficience intellectuelle ont besoin d'un soutien spécifique de leur environnement non seulement pour apporter les soins médicaux adéquats, mais aussi dans la vie quotidienne, notamment pour adapter leur espace, structurer le temps, soutenir la communication, le maintien des relations sociales, etc.

Des problèmes de comportement peuvent surgir si ce soutien n'est pas adéquat, et les raisons peuvent être nombreuses en fonction des sensibilités particulières de chacun (sur-stimulation, surpopulation, exigences trop élevées, manque de choix, manque d'autonomie, manque de reconnaissance des capacités, ennui, découragement, sentiment d'échec, manque de compréhension des consignes, problèmes de mémoire, etc.). On verra dès lors souvent qu'agir sur les conditions de vie au sens large des personnes permet d'améliorer les troubles du comportement, mais aussi le niveau de santé mentale.

Enfin, la qualité de vie des familles n'est pas non plus à négliger, puisque les personnes avec déficience intellectuelle nécessitent un soutien de leur environnement et ont besoin tout au long de leur vie d'aide extérieure plus ou moins intensive. Pour l'enfant, plus encore qu'à un autre âge, la problématique de double diagnostic est à prendre en considération dans le contexte de la famille. La déficience intellectuelle moyenne et profonde est souvent la source de vécus complexes entre l'enfant et celle-ci. Songeons notamment à la souffrance parentale liée à l'annonce du handicap de l'enfant et à ses implications « systémiques », à la détérioration de l'image et de l'estime de soi vécue par la personne handicapée largement conditionnée par le regard que porte les membres de la famille avec leurs attentes.

Une des répercussions vécues au sein des familles est souvent celle de l'isolement social.

La famille est également le lieu où se cristallisent les tensions entre les limitations vécues par la personne du fait de son handicap et/ou de ce que les parents pensent être bon pour la personne du fait de son handicap (par exemple, vie affective et sexuelle de la personne etc.).

A l'opposé le milieu familial et ses possibilités de résilience sont un moteur essentiel dans la prise en charge des situations de double diagnostic chez l'enfant.

2.2.3.3 Besoins pour l'évaluation du bien-être et la santé mentale

L'évaluation des personnes présentant un double diagnostic ne peut se faire qu'en tenant compte de la déficience intellectuelle et de son impact sur le développement, et nécessite une approche globale : outre ces facteurs développementaux, il convient également de prendre en compte l'ensemble des facteurs biologiques, psychologiques et environnementaux possibles. Il faut par exemple tenir compte des problématiques physiques et mentales qui peuvent être rencontrées

indépendamment les unes des autres ou au contraire en association. Les personnes avec déficience intellectuelle peuvent en effet présenter des problèmes de comportement qui ne sont pas associés à la présence d'une maladie mentale mais qui trouvent leur origine dans une combinaison de facteurs (Moss S. 2002), difficile à repérer dans une population dont les moyens de communication sont par ailleurs limités. Ces facteurs incluent entre autres l'apprentissage de comportements inappropriés, un environnement trop ou trop peu stimulant, des facteurs sociaux, psychologiques et somatiques (infection urinaire, dentaire, troubles digestifs ..) (Crocker et al., 2014). De nombreuses personnes avec déficience intellectuelle présentent en effet des problèmes de santé physique non diagnostiqués, dont certains troubles neurologiques ou endocriniens (comme l'hyperthyroïdie, l'épilepsie, la douleur, le diabète ...) peuvent avoir des répercussions comportementales directes. Enfin, les médicaments parfois très lourdes données en cas de comportements problèmes peuvent aussi masquer l'état « naturel » de la personne ou provoquer également des effets secondaires générant eux-mêmes des troubles du comportement.

Les difficultés de communication limitent par ailleurs ces personnes dans l'identification et la communication de leurs difficultés. Les conséquences qui en découlent sur un plan thérapeutique sont la non objectivation d'un problème somatique, l'entrave au diagnostic psychiatrique précis et la surcharge progressive du traitement psychotrope avec le risque d'effets secondaires majorés ou de toxicité non négligeable.

Pour ne pas hypothéquer la juste prescription à laquelle ces patients peuvent prétendre, il faut donc :

- Garantir une évaluation somatique de qualité : l'anamnèse est très importante au niveau du patient même, de sa famille, son entourage. L'aperçu des manifestations morphologiques, physiologiques, phénoménologiques et le lien avec la génétique, la neurologie, la médecine interne et d'autres spécialités de la médecine sont à évaluer par un médecin spécialiste psychiatre expérimenté, en ambulatoire dans un premier temps. La présence de certaines pathologies est importante à repérer, comme la sclérose tubéreuse de Bourneville, la neurofibromatose, la maladie de Huntington, différents syndromes tels que Marfan et autres ayant un lien avec le handicap mental et la maladie mentale, des problèmes cardiaques associés, des maladies infectieuses, ou encore l'épilepsie. Il faut aussi faire un bilan de gastro-entérologie, d'urologie, de neurologie, d'orthopédie, de médecine interne, et explorer les aspects psychologiques (paramètres vitaux, nutritionnel (anorexie), sommeil, humeur, facultés de contact avec l'autre, trauma) et pédagogiques.
- Faire une analyse large et approfondie des problèmes de comportement afin de comprendre dans quelle mesure différents facteurs peuvent influencer leur apparition. On voit en effet apparaître ces dernières années (Carr et al., 2002 ; Lucyshyn, Dunlap & Albin, 2002 ; Willaye & Magerotte, 2008 ; Došen et al., 2008 ; Došen & De Groef, 2015), un courant qui met en évidence le fait que les comportements problématiques ne sont pas sans signification, et ne sont pas non plus nécessairement l'expression d'une pathologie psychiatrique. Ainsi, les études de ces 20 dernières années (Crone & Horner, 1999-2000; Sugai, Lewis-Palmer & Hagan-Burke, 2000) démontrent amplement que ces comportements remplissent des fonctions, en particulier de communication. Une recherche du sens des comportements problèmes dans les conditions de vie de la personne peut éclairer sur ce qui motive entièrement ou partiellement l'apparition des comportements problèmes. Une approche dite « écologique » et individualisée est alors utile pour aider au repérage des antécédents et des facteurs de maintien, à identifier les fonctions remplies par ces comportements, et construire alors des interventions visant à aider la personne à développer de nouvelles palettes de réponses possibles.

L'évaluation fonctionnelle de comportements a ainsi pris son sens dans le cadre de ce passage d'une perspective où les comportements-problèmes étaient inhérents à la problématique de la personne, vers une perspective où le comportement est mis en lien avec le contexte dans lequel il apparaît (Crone & Horner, 1999-2000). Dans cette perspective, les

comportements-problèmes remplissent des fonctions – ils ont une « utilité » pour la personne (O'Neill, *et al.*, 1997).

L'évaluation fonctionnelle est « un processus systématique pour la compréhension de comportements-problèmes et des facteurs qui contribuent à leur apparition et à leur maintien » (Sugai, Lewis-Palmer & Hagan-Burke, 1999-2000, p.150). Il s'agit donc d'une démarche évaluative qui vise à replacer l'apparition et le maintien des comportements-problèmes dans la perspective d'un contexte compréhensif le plus global possible (Albin *et al.*, 1996 ; Willaye & Magerotte, 2003). Cette perspective intègre, d'une part, les éventuelles caractéristiques personnelles telles que le (ou les) diagnostic(s) sous-jacent(s) (syndrome génétique, déficience intellectuelle, autisme, troubles mentaux), la (ou les) condition(s) médicale(s), les conditions environnementales générales (sociales, familiales, contexte de qualité de vie,...) ou spécifiques (présentes juste avant l'apparition du comportement-problème) ainsi que les conditions environnementales apparaissant après le comportement-problème.

L'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle tente donc de comprendre quelle est la place et quelle est la fonction du comportement-problème dans le contexte où il se produit. Ainsi, le comportement acquiert une fonction au travers des relations qu'entretiennent les éléments antécédents (qui précèdent les comportements-problèmes ; par exemple une communication inadaptée ou des besoins médicaux non rencontrés) qui ont la particularité, lorsqu'ils sont défavorables pour la personne, de favoriser l'apparition des comportements-problèmes ; avec les événements conséquents (qui suivent les comportements). Les conditions de vie (et donc la qualité de vie) y ont également une place importante comme facteur (événement contextuel).

Il y a deux types de fonctions principales : obtenir des événements désirables et éviter des événements indésirables. Un comportement peut avoir des fonctions différentes et une fonction peut être remplie par plusieurs comportements.

Cela implique qu'une analyse large et approfondie des problèmes de comportement est nécessaire afin de comprendre dans quelle mesure différents facteurs peuvent influencer leur apparition.

- Utiliser des outils adaptés (également pour les enfants) pour explorer les pathologies psychiatriques : les symptômes de troubles mentaux peuvent en effet se manifester différemment chez les personnes présentant une déficience intellectuelle que dans la population générale, les symptômes psychopathologiques pouvant être masqués ou modulés par le handicap ou non reconnus comme indicateur d'une maladie mentale. La problématique peut alors être repérée dans des moments de passage à l'acte, et reprise sous le terme de « troubles du comportement ». Il n'est pas alors toujours aisé de repérer une symptomatologie dépressive ou anxieuse sous-jacente.

Un certain nombre d'instruments ont dès lors été mis au point à l'étranger afin de permettre la prise en compte de cette apparition aspécifique de troubles psychiatriques (DC-LD, Royal College of Psychiatrists, 2001 en DM-ID, Fletcher *e.a.*, 2007).

Il est important qu'un tableau précis englobant l'ensemble des facteurs soit dressé à chaque échelon de la prise en charge, dès qu'il s'agit d'une personne souffrant d'une déficience intellectuelle et de problèmes de santé mentale. Pour dresser ce tableau, il est bien sûr une fois de plus important de se fonder sur les 8 aspects de la qualité de vie et de ne pas se limiter à un tour d'horizon des problèmes, mais également des forces présentes chez la personne ainsi que dans son réseau.

Le schéma des directives européennes (voir p. 7) offre un cadre permettant de dresser un tableau de l'ensemble de ces éléments tout en tenant compte des deux grands points d'entrée pour lesquels l'aide est sollicitée, à savoir les comportements problématiques ou les troubles psychiatriques. Étant donné que ces deux aspects peuvent être très étroitement liés, mais peuvent également exister séparément, chaque demande requiert un tour de l'horizon minutieux dans lequel tous les facteurs sont pris en compte. Des instruments très divers peuvent être utilisés à cette fin. Cependant, pour chaque facteur dans le schéma, toute une série

d'instruments utiles est disponible. Une liste non exhaustive de ces instruments figure à l'annexe 5.

Chez l'enfant par ailleurs, les difficultés seront relayées par un des parents. Ceci souligne d'emblée la nécessaire spécificité du mode d'approche par les professionnels dont l'anamnèse et le décodage des difficultés se feront bien entendu avec l'enfant mais également essentiellement au travers des parents/ membres de la famille et leur vécu et représentation du handicap de l'enfant. La mesure de l'intensité des troubles associés présents chez un enfant dépendra également fortement des différentes composantes familiales existantes et notamment de leur capacité de résilience propre.

2.2.3.4 Besoins en services

Agressivité envers autrui, automutilations, comportements destructeurs, cris ou attitudes sexuelles inappropriées, les troubles du comportement et les problèmes psychiatriques présentés par certaines personnes atteintes de déficience intellectuelle peuvent constituer un danger pour l'individu, génèrent détresse, incompréhension et épuisement au sein des familles et des structures d'hébergement tout en demeurant inacceptables pour le public.

Mais le déficient intellectuel a les mêmes droits et les mêmes besoins que tout autre citoyen, et nécessite les mêmes moyens de prise en charge que ceux dont tout autre malade peut bénéficier.

Ces personnes ont en effet les mêmes besoins que tout le monde et doivent ainsi pouvoir bénéficier de tous les services offerts aux citoyens, même si ceux-ci doivent pour cela être adaptés : chaque maillon du réseau devrait être équipé suffisamment pour correspondre aux besoins réels de ces personnes. Les moyens doivent être suffisants pour le fonctionnement à l'intérieur du service mais aussi pour assurer les liens avec le réseau. Comme tout un chacun, ces personnes doivent notamment pouvoir accéder aux soins en hôpital et donc l'accessibilité doit être favorisée, par exemple via un accompagnement (par la famille ou par des professionnels).

Le problème de la prise en charge du double diagnostic est en fait extrêmement complexe, puisque ces personnes devraient pouvoir bénéficier à la fois :

1. de services spécialisés dans le domaine des handicaps (dans une perspective d'inclusion) ;
2. de soins spécialisés en santé mentale et en psychiatrie ;
3. de structures spécialisées en psychiatrie des personnes avec une déficience intellectuelle ;
4. de soins spécialisés présentant une diversité suffisante pour tenir compte la diversité clinique et évolutive des pathologies mentales tout comme de la diversité des déficiences intellectuelles et des situations sociales.

L'organisation des soins doit placer les personnes au centre des préoccupations en les positionnant dans leur environnement et leur réseau habituels. Les actions devraient toujours être en fonction de la personne et de ses besoins spécifiques : les services devraient disposer d'un projet reposant sur des valeurs partagées et une organisation pensée en fonction des besoins des utilisateurs (adaptation de l'offre plutôt qu'adaptation à l'offre), permettant à chacun de se réaliser, selon ses réelles aspirations.

Il faut aussi que l'approche soit inclusive et intégrative. Un changement de paradigme s'est opéré tant au niveau de l'aide apportée aux personnes atteintes d'un handicap/d'une déficience que dans les soins de santé mentale: la notion de « l'inclusion » y constitue un principe de base directeur. Par conséquent, chaque thématique doit être abordée de manière « inclusive », et il

convient de mener la réflexion de la manière la plus « inclusive » possible. Cela concerne tant les différentes étapes de l'approche (tableau, traitement, prévention) que les différentes disciplines, approches, théories et méthodes. Il faut noter par ailleurs que, selon la réforme en cours des soins de santé mentale dans notre pays (voir www.psy107.be), « le principe est donc d'éviter ou limiter l'hospitalisation du patient et d'apporter les soins de santé où la personne se trouve. Cette nouvelle vision des soins de santé mentale correspond à une nouvelle conception des soins largement répandue au niveau international. »

Quelques travaux de recherche se sont par ailleurs penchés sur la question de savoir si, au sein de services accueillant des personnes présentant une déficience intellectuelle, il était préférable d'organiser les groupes de façon homogène (regrouper les personnes ayant également des troubles mentaux et/ou des troubles du comportement) ou de façon non-homogène (les répartir dans des groupes différents). Certaines études (Robertson et al., 2005, Felce, 2008) ont essayé de répondre à cette problématique mais sans réponse définitive. Ainsi Felce s'est intéressé à la qualité de vie des personnes adultes en institution, avec une déficience intellectuelle, de l'autisme pour certains, et des troubles du comportement (Felce, in Rogé et al., 2008), certains dans une structure homogène et d'autres dans une structure hétérogène. Il ressort de ces études qu'il est essentiel d'accueillir ces personnes dans une optique « *community-based* », qu'il faut être attentif à l'investissement du personnel et au risque de burn-out et donc de turn-over plus important dans des groupes homogènes et qu'il faut considérer attentivement la méthodologie de travail utilisée (voir par exemple Active Support de Felce et al., in Holburn & Vietze, 2002). Une des conclusions de Felce porte en effet sur la notion d'un « soutien actif » assuré par un encadrement par du personnel qualifié et ce, afin que « tous les participants disposent régulièrement de possibilités suffisantes et d'aide pour leur permettre de remplir leur emploi du temps avec des activités constructives » (p. 144).

La prise en charge des patients en milieu hospitalier ou en ambulatoire exige aussi une qualification correspondante et nécessite de la part des médecins et des intervenants une formation spécifique, notamment dans une communication qui va bien au-delà du langage verbal et qui fait souvent défaut. Beaucoup de décompensations et de situations d'urgence sont liées à ces écueils. Si personne ne comprend quelles sont les méthodes d'intervention les plus efficaces, les crises s'aggravent. Les équipes éducatives notamment se trouvent souvent face à l'épuisement et à l'échec face à ces situations et, de manière générale les équipes se retrouvent bien souvent démunies car elles ne sont pas suffisamment formées pour faire face à ces cas complexes. Des intervenants bien formés peuvent faire une différence significative dans la vie des personnes à double diagnostic, qu'elles vivent indépendamment ou avec leur famille.

Enfin, si les patients concernés doivent recevoir des soins adéquats, il faut aussi que ceux-ci soient assurés dans la continuité. L'articulation des processus d'intervention est une nécessité qui pourra à terme répondre aux problèmes énoncés ; elle souligne le caractère incontournable de la mise en place des réseaux, permettant par le travail réalisé en amont et en aval de laisser l'initiative de l'action à la structure la plus pertinente pour répondre à un moment et à un endroit déterminés à un besoin personnalisé. La coordination entre services est ainsi essentielle pour ce groupe cible, et souvent à développer.

Les personnes présentant un DD nécessitent un réseau différencié et avec une flexibilité, capacité d'adaptation pour qu'il puisse répondre à tout moment et à différent niveaux aux exigences que la problématique complexe du DD impose :

- La **crise** : la notion de danger est à prendre sérieusement en compte et ceci dans une perspective temporelle courte. Un cadre permettant une approche multifocale : médicale, psychiatrique, infirmier...c'est à dire hospitalier, spécialisé en DD. Il s'agit ici d'un lieu de passage.

Pour rappel, le Sénat¹¹ a voté en session plénière et à l'unanimité une résolution en faveur d'un soutien accru au double diagnostic et en particulier aux unités spécialisées DD et leur effectif.

L'hospitalisation est en effet un maillon incontournable dans le réseau, vu l'importance d'un diagnostic correct en vue d'une médication et d'une prise en charge thérapeutique adaptées (Morisse & Weyts, 2014 - Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being). Seul un travail hospitalier peut en effet répondre à pareils critères que représentent conjointement la connaissance de la psychopathologie, l'exploration nécessaire au diagnostic, le maniement des psychotropes, l'exercice de la psychothérapie et l'assurance de la continuité des soins. Il est vrai que souvent la mise au point du traitement médicamenteux est capitale car la médication semble souvent trop lourde et inadéquate. L'hospitalisation sera donc nécessaire dans certaines circonstances, mais uniquement si l'intention première est d'améliorer la qualité de vie dans la situation sociale des personnes. Cela veut dire des périodes d'admission aussi courtes que possibles et un traitement qui vise au fonctionnement dans la situation sociale normale.

Dans leur article, Morisse et Weyts (2010) tentent d'effectuer une analyse des éléments qui requièrent une prise en charge résidentielle sur la base de cas réels dans lesquels un unité d'observation spécifique a été sollicitée. Ils opèrent une distinction entre 6 différentes situations types:

1. Le démarrage de certains traitements pharmacologiques chez une personne qui a déjà reçu un ou plusieurs traitements en raison de problèmes comorbides.
2. Lorsque le problème de comportement est lié à des problèmes psychiatriques et représente un danger pour la personne ou des tiers dans son environnement.
3. Lorsque les problèmes psychiatriques sont liés ou sont la conséquence des sollicitations excessives de l'environnement. La personne doit alors pouvoir être prise en charge dans un environnement approprié, tout en cherchant des moyens d'adapter l'environnement.
4. Lorsque les problèmes psychiatriques sont liés ou sont la conséquence des interactions avec des personnes vivant avec la personne atteinte d'un handicap. Dans ce cas également, le traitement doit être effectué dans un environnement approprié, tandis que dans un même temps, un travail sera effectué au niveau du système dans lequel réside la personne atteinte d'un handicap.
5. Offrir un point d'appui pour le réseau, quand une personne atteinte d'un handicap et dont les problèmes psychiatriques sont connus, entre dans une situation de crise.
6. Offrir une aide psychiatrique d'urgence dans des circonstances imprévues, dans lesquelles le soutien régulier aux personnes handicapées ne peut pas être sollicité.

Ces unités destinées à aborder des personnes avec une déficience intellectuelle doivent disposer d'une approche diagnostique somatique et psychique (bilan médical, psychiatrique, psychologique et neurophysiologique), offrir des traitements psychotropes optimaux, initier des stratégies d'intervention adaptées et exportables dans l'environnement immédiat du patient. L'accueil doit être limité dans le temps et partagé avec les partenaires concernés par un échange régulier qui exige la proximité. Cette proximité est une condition première à toute collaboration efficace et à l'alliance avec les familles investies dans l'accompagnement de leurs proches.

Le milieu hospitalier spécialisé doit disposer d'une équipe pluridisciplinaire (psychiatre, psychologues, orthopédagogues, logopèdes, nursing suffisant, éducateurs ; kinésithérapeutes, thérapeutes du mouvement, ergothérapeutes, musciothérapeutes) ainsi que de modalités de contention qui sont tenues de répondre aux mesures légales de protection. Le travail de coordination, par un chef responsable clinique au sein d'un service spécialisé semble important et nécessaire.

¹¹ Proposition de résolution relative à la prise en charge de personnes handicapées souffrant en plus d'un trouble psychique ou d'un trouble grave du comportement, et en particulier de celles qui requièrent une hospitalisation (18 mars 2014)

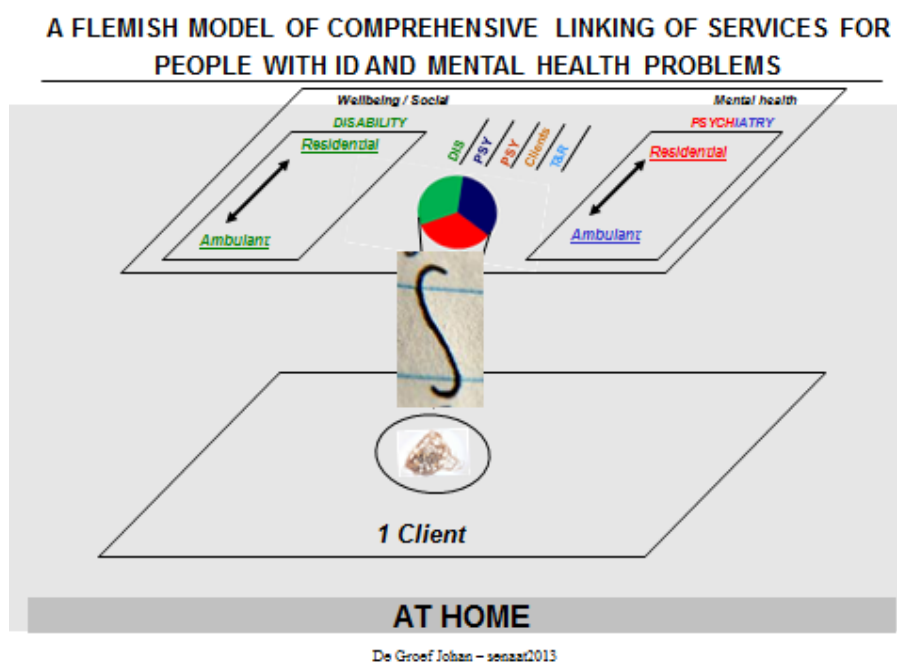
- La **stabilisation de la crise**, qui demande une continuité des soins. Une fois la crise stabilisée (en moyenne trois mois d'hospitalisation), le patient doit pouvoir intégrer la vie normale, comme avant, ou trouver un lieu de vie adapté dans le réseau. La complexité n'a pas disparu avec la stabilisation et pour maintenir la stabilisation il faut retrouver une différenciation, flexibilité, ... dans les familles, les lieux de vie, les centres de jour, les lieux de répit... Une concertation régulière au sein de l'équipe dans le service et avec le réseau est absolument indiquée. Il faut donc des intermédiaires dans le réseau, tels que CMI, centres de santé mentale pour soutenir, traiter et être dans un partenariat fructueux avec le patient et sa famille, son entourage. Ceci permet une stabilisation des moments plus difficiles dans environ la moitié des cas.
- Il s'agit alors d'un **lieu de vie**. Le patient peut rester le plus longtemps possible dans son lieu de vie et le service hospitalier spécialisé DD court séjour n'est sollicité qu'en dernier recours.

La force d'un réseau qui fonctionne bien c'est que chaque acteur peut prendre sa place spécifique en parfaite collaboration avec l'autre acteur dont il aura toujours besoin.

Un masterplan pour structurer le réseau pour personnes avec un double diagnostic, dont le but est d'organiser le circuit de soins et de soutien, a été proposé par De Groef & Weyts (2015).

Le schémas suivant représentent ce réseau en reliant le niveau organisationnel aux besoins de la personne et de sa famille. Le deuxième schéma décrit plus particulièrement le réseau en partant de ceux-ci.

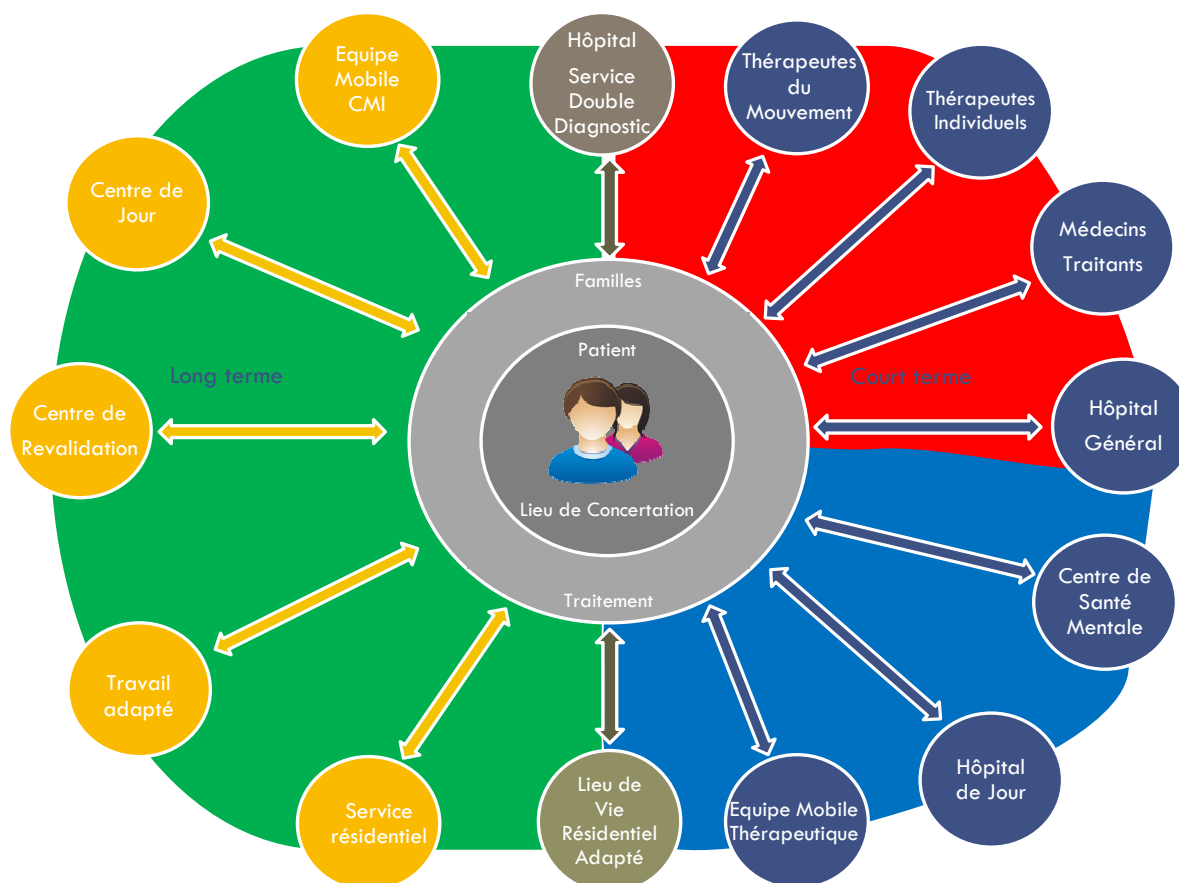
1. Réseau pour personnes avec une déficience intellectuelle et des problèmes de santé mentale



Les couleurs réfèrent aux différentes autorités concernées qui financent les services, projets ...: le secteur des personnes handicapées (compétence régionale - en vert) et le secteur des soins de santé mentale (compétence régionale - en bleu et compétence fédérale - en rouge). Pour des motifs de clarté, les autres secteurs adjacents (enseignement, emploi et justice) ne sont pas représentés dans les activités de ce réseau.

Le schéma doit être interprété à deux niveaux: d'une part au niveau de la structure et de l'organisation du réseau, d'autre part à un niveau sous-jacent, qui est celui de la réalité factuelle du point de vue du client et de sa famille qui doivent être en mesure de pouvoir utiliser tous ces services.

2. Collaborations, partenariats et travail en réseau en fonction des besoins de la personne qui est susceptible d'utiliser ces services et de sa famille



D'un point de vue organisationnel, cela implique certainement:

- Des soins réellement axés sur la demande et à l'échelle la plus réduite possible (soins aux individus sur mesure) ;
- une échelle qui, sur le plan juridique et organisationnel, est efficace et effectivement utilisable et offre un maximum de soutien aux soins sur mesure ;
- pour le secteur du handicap (VAPH, AWIPH, Dienststelle für Personen mit Behinderung), les politiques existantes axées sur l'avenir sont d'application (2020) ;
- pour le secteur de la santé mentale, nous suivons les politiques portant sur la flexibilisation (article 107) et le développement de modules et de fonctions.

Un tel circuit de soins - compte tenu des taux d'incidence - se situe idéalement au niveau d'une province (pour Bruxelles, la Région Bruxelles-Capitale). Cela permet, lors de sa mise en place, de prendre en compte les coopérations et services existants qui sont spécifiques à chaque province.

Enfin, nous souhaitons développer un circuit de soins complet qui réduit au maximum le « fardeau » tant pour l'individu que pour sa famille et la société (également sur le plan économique).

Dans ce contexte, il convient de prévoir que certains prestataires de soins étendent graduellement certains environnements spéciaux à ce groupe cible (grâce à une certaine échelle), c'est-à-dire tant au niveau de l'hébergement qu'au niveau des activités de jour, et ce, à la fois pour une durée indéterminée que pour une durée limitée. Dans la terminologie classique: résidentiel (y compris séjour de courte durée) et semi-résidentiel (centre de jour, etc.).

2.2.4 Stratégies d'intervention

2.2.4.1 Introduction

Concernant l'intervention auprès de ces personnes, il faut différencier les actions de prévention, les actions d'évaluation, les actions de traitement et les actions de remédiation (gestion de crise et actions de stabilisation du comportement et des émotions) . Les interventions peuvent aussi se situer à différents niveaux (individuel, organisationnel ...).

Quelle que soit l'intervention initiée, cette dernière sera toujours intégrée dans le tableau global tout en précisant l'objet de cette intervention. Toute stratégie d'intervention devra tenir compte de facteurs tant personnels (déficits, compétences, problèmes de santé, troubles spécifiques, histoire,...) que de conditions environnementales, et donc nécessairement se baser sur une évaluation individualisée préalable ou concomitante. L'intervention auprès des troubles du comportement doit s'appuyer sur une évaluation fouillée des raisons qui les suscitent ou les maintiennent. L'analyse appropriée des troubles du comportement sera la base essentielle pour une prise en charge adéquate. Sur base des conclusions et des fonctions identifiées pour ces comportements, il faut élaborer un plan d'intervention structuré qui allie une action tant sur la personne que sur son environnement. L'effet de l'intervention doit également être évalué.

L'hypothèse suivante pourrait être émise sur la base des deux entrées dans le schéma figurant dans les directives européennes.

- Toutes les interventions de santé mentale (les traitements) sont susceptibles d'être utilisées auprès des personnes avec une déficience intellectuelle, en fonction de la situation du patient (Royal College of Psychiatrists, 2011). Seule une approche intégrative qui utilise les différentes approches permet par ailleurs de faire face à la complexité des cas et de travailler en réseau. Dans la méta-analyse portant sur plusieurs interventions effectuées par les chercheurs de la KUL (Heyvaert et Maes), la principale conclusion était que la littérature examinée ne permettait pas de se prononcer sur la nature plus ou moins appropriée d'une intervention donnée.
- Les traitements les plus couramment utilisés sont, d'une part, les traitements pharmacologiques, et, d'autre part, les psychothérapies.

2.2.4.2 Traitements pharmacologiques

Malgré toutes les objections fréquemment formulées à l'encontre de l'utilisation de psychotropes, ces derniers demeurent sans aucun doute une forme importante de traitement lorsque les problèmes de comportement se situent dans ou sont liés à une problématique psychiatrique. Les preuves abondent dans ce sens dans la littérature scientifique. Des études se sont penchées sur l'existence de différentes formes de comportement perturbateur combinées à des troubles psychiatriques (Tsiouris et al., 2011) ou sur une baisse de l'agressivité après l'administration de médicaments psychotropes (Deb et al, 2015).

Utiliser des psychotropes dans le seul but de contenir ou contrôler un certain type de comportement constitue une pratique à laquelle nous ne pouvons pas souscrire. Néanmoins, le traitement pharmacologique a tout à fait sa place comme composante d'un traitement global axé sur l'ensemble des domaines de la qualité de vie.

Un point important pour ce groupe cible est le suivi de ces traitements. Il existe clairement une pénurie en psychiatres pouvant assumer ce suivi à long terme également.

Les syndromes psychiatriques les plus fréquents sont des troubles psychotiques ou schizophrénie, des troubles de l'humeur (trouble unipolaire et bipolaire), des troubles de l'adaptation impliquant souvent des troubles mixtes des émotions et du comportement; très fréquemment des troubles du contrôle des impulsions, sous-jacents ou accompagnant des troubles du spectre de l'autisme, TDAH, etc. (Tsiouris et al., 2011).

Cela signifie bien sûr que les traitements pharmacologiques usuels pour les troubles psychiatriques sont également utilisés chez ces personnes.

La prise de (nouveaux) médicaments pour le traitement des troubles psychiatriques tels que par exemple les stabilisateurs de l'humeur (antiépileptiques) ou les antipsychotiques, se fera idéalement dans le cadre d'une hospitalisation (cadre résidentiel) afin de permettre une surveillance étroite de leur efficacité, d'une part, et, d'autre part, de permettre l'observation et la surveillance des effets secondaires (fréquents), notamment en raison des capacités de communication limitées et de la nécessité de surveiller les paramètres physiques (par ex. pression artérielle, pouls, température, ...).

Parmi les problèmes de comportement les plus courants pour lesquels des psychotropes de différentes catégories (voir ci-dessous) peuvent être utilisés figurent notamment l'agitation psychomotrice, une agressivité physique vis-à-vis des objets ou des personnes, un comportement d'automutilation, un comportement de type TDAH (*ADHD-like behaviour*), des états d'agitation grave associés à un trouble du contrôle des impulsions (Patton et al., 2014).

Outre les benzodiazépines (anxiolytiques, tranquillisants), les catégories de psychotropes les plus courantes sont les antipsychotiques (atypiques), les antiépileptiques, les stabilisateurs de l'humeur (tels que le lithium, l'acide valproïque, la carbamazépine, ...). Dans une moindre mesure, les antidépresseurs, les médicaments pour le traitement des troubles de l'anxiété et du sommeil, du TDAH (Debb et al., 2015) et le cas échéant, des traitements hormonaux (indication stricte) pour les comportements sexuels déviants (paraphilies) (Saiith et al., 2014).

Il faut cependant être conscient et rester très vigilant au niveau des effets secondaires des psychotropes, plus fréquents, plus intensifs chez ces personnes plus vulnérables et plus fragiles, plus porteurs d'autres maladies. Il y a souvent déjà une poly médication au départ et donc il faut faire très attention aux interactions entre certains médicaments, connaître les incompatibilités. Les molécules utilisées n'ont en effet pas été testées de façon spécifique sur un public avec déficience intellectuelle, ce qui nécessite un maximum de précautions..

2.2.4.3 Psychothérapies

Selon l'avis CSS « Psychothérapies : définitions, pratiques, conditions d'agrément » (CSS 7855, 2005), il y a quatre courants de psychothérapie : les psychothérapie d'orientation psychanalytique, les thérapies cognitives et comportementales, les thérapies systémiques et familiales et les psychothérapies à orientation expérientielle et centrée sur le client.

Les techniques suivantes peuvent aussi être utilisées (liste non exhaustive) : gestion des émotions et du stress (GECO (gestion de la colère), méditation, yoga ...), EMDR, , vie affective et sexuelle, assuétudes, communication, psychodrame, réhabilitation psychosociale, entretiens de soutien, post trauma, affirmation de soi, art thérapie, musicothérapie, dépassement de soi (par le sport, par l'activité physique ...), stratégies troubles de l'attachement etc.

D'autre part, des interventions (de prévention et de gestion) plus spécifiques dans le domaine des troubles du comportement peuvent aussi être mises en œuvre.

2.2.4.3.1 Psychoanalytische stromingen

Les psychothérapie d'orientation psychanalytique relèvent d'une pratique de parole qui se construit au cas par cas à partir de la rencontre avec le sujet : la dimension relationnelle, et donc subjective, se situe au cœur même du processus thérapeutique. Il s'agit de partir de la demande du sujet et de l'accompagner dans l'élaboration de ses propres solutions, en tenant compte de la place et des fonctions qu'occupe le symptôme dans son économie psychique et relationnelle (CSS 7855, 2005).

De nombreuses initiatives ont été prises ces 25 dernières années dans le but d'appréhender le phénomène du handicap et des problèmes de santé mentale à partir d'un cadre de référence psychanalytique et d'en tenir compte lors de la mise en place de soins et de soutien. Nous connaissons, d'une part, les évolutions qui se sont opérées dans les pays anglo-saxons grâce à l'expérience acquise dans la Tavistock Clinic de Londres et, d'autre part, les évolutions plus récentes dans le monde francophone obtenues par le groupe interuniversitaire SIICHLA (De Groef, J. et al., 1999 en Korff Sausse, et al., 2009).

Récemment, Došen (1990) a mis en place une approche « **dynamique développementale** », qui ajoute la dimension développementale aux dimensions bio-psycho-sociales. Cette dimension développementale met l'accent sur le développement global, tout en accordant une attention particulière au développement dans chacune des dimensions individuelles. Ce modèle se base sur le développement normal des jeunes enfants et décrit 5 phases de développement (adaptation, socialisation, première individuation, première identification, prise de conscience de la réalité), perçues comme un continuum, et décrites notamment sur base de l'âge (de 0 à 12 ans) et du niveau cognitif associé.

Selon Došen, les troubles psychiques et/ou les problèmes de comportement chez les personnes souffrant d'une déficience intellectuelle découlent souvent d'un développement (socio-émotionnel) perturbé dans la petite enfance, et/ou peuvent entraîner une régression à une phase antérieure du développement. La santé mentale est notamment perturbée lorsque le développement émotionnel ne correspond pas aux attentes sur le plan cognitif.

Pour évaluer la personnalité d'une personne, il est donc préconisé de comparer son développement cognitif avec son développement socio-émotionnel.

La situation est toute autre lorsque le développement socio-émotionnel stagne, est bloqué (écart entre le développement cognitif et socio-émotionnel). Dans son modèle, Došen a également établi un lien entre la phase au cours de laquelle le développement socio-émotionnel est bloqué et des troubles spécifiques. Il est important de souligner que cette donnée est dynamique: il est tout à fait possible qu'une personne fonctionne bien, c'est-à-dire que son fonctionnement cognitif est en harmonie avec ses capacités sociales et émotionnelles, mais que certains événements (deuil, stress persistant ...) déclenchent une rechute ou une régression à un niveau antérieur du développement (Morisse, 2014). Pour évaluer le développement socio-émotionnel, Morisse et Došen ont par ailleurs élaboré une échelle (la « *Schaal voor Emotionele Ontwikkeling-Revised*² (SEO²) » qui évalue les aspects psychosociaux par stade de développement (Morisse et Došen, in press).

2.2.4.3.2 Courants de thérapie comportementale

Les thérapies cognitives et comportementales se caractérisent par un objectif de modification observable de façons de pensée, de réactions émotionnelles et de modes d'action, le choix de la démarche scientifique (observations soigneuses, élaboration d'hypothèses, confirmation ou rejet d'hypothèses au vu des faits) comme moyen et un style d'interaction avec la personne, qu'on peut qualifier de "pédagogie démocratique" (CSS 7855, 2005).

Le **Support Positif au Comportement** (Positive Behavioral Support - Crone & Horner, 2003 ; Koegel, Koegel & Dunlap, 1996; Lucyshyn, Dunlap & Albin, 2002) est une méthode d'intervention qui vise à la fois de diminuer la présence des comportements-problèmes, mais, aussi et surtout,

de s'assurer que cette diminution ait lieu dans le cadre d'une promotion de meilleure qualité de vie pour les personnes.

L'action se focalise sur le travail au niveau des fonctions et pas au niveau des comportements eux-mêmes. Pour cela, on vise à :

- des changements dans l'environnement pour que celui-ci soit plus explicite et significatif pour la personne et engendre donc moins de problèmes de comportement ;
- apprendre les comportements et compétences appropriés pour que la personne ait plus de capacités à s'adapter à son environnement et à communiquer avec cet environnement ;
- gérer les conséquences afin de promouvoir et de garantir aux comportements appropriés une valorisation supérieure à celle accordée aux comportements-problèmes. Il y a en effet parfois beaucoup plus d'avantages à avoir des comportements négatifs (comportements-problèmes) que positifs car ceux-ci ne sont généralement pas reconnus par l'environnement ou considérés comme « normaux ».

Les stratégies spécifiques peuvent dès lors concerner trois aspects :

- l'aménagement de l'environnement (aménager les espaces, développer des systèmes visuels de schémas journaliers, modifier la planification des activités, ajuster le contenu des activités ; apporter tous les soins médicaux de base et spécialisés, et préciser toutes les dimensions diagnostiques utiles à la compréhension du fonctionnement de la personne ; évaluer l'environnement humain afin de diminuer, par exemple, la densité de population, la proximité physique ou les déplacements ; adapter les modalités de communication ; garantir une cohérence entre les différents intervenants).
- l'apprentissage de compétences, dites alternatives ou incompatibles, faute parfois de pouvoir développer immédiatement le comportement désiré (compétences de communication réceptive et expressive, compétences de loisirs et d'autogestion ou encore l'apprentissage du délai et de l'attente, compétences de self-management), de préférence via des stratégies basées sur les renforcements différentiels.
- la manipulation des conséquences : différentes stratégies sont disponibles pour tenter d'apporter le moins possible de renforcement ou de valorisation aux comportements-problèmes.

C'est la mise en évidence des fonctions qui guidera la mise en place des stratégies qui répondront à ces fonctions et qui diminueront la probabilité d'apparition des comportements-problèmes. Les stratégies à mettre en place sont rarement isolées ; dans la majorité des cas, c'est l'association de stratégies aux trois niveaux qui s'avèrera efficace. En aucun cas, on n'appliquera de stratégie sur les conséquences (soit les réactions à tenir quand les comportements-problèmes apparaissent) sans stratégie dans les autres niveaux d'intervention. Par ailleurs, le Support positif au comportement veut aussi dire une modification au niveau des systèmes. Pour pouvoir implémenter ces stratégies, il faudrait en effet que l'on considère les personnes qui ont des handicaps comme ayant aussi des compétences et pouvant se développer à tout âge, et ayant droit à une vie digne et à une place réelle dans notre société, que la famille soit considérée comme un partenaire éducatif à part entière, que chacun s'associe et collabore avec les autres pour pouvoir développer des stratégies efficaces, et que l'approche centrée sur les services soit remplacée par une approche centrée sur les personnes (person-centered). Ceci engendre une modification de l'organisation des services, des horaires des équipes, une réorganisation des activités pour mieux correspondre aux besoins des personnes, etc.

Pour se focaliser sur les comportements alternatifs possibles plutôt que sur le comportement défi, une méthodologie mise au point par une équipe américaine (Newton et al., 1994) pour les adultes a fait l'objet d'une adaptation en français par Willaye, Delmotte et Descamps (2012). Cette méthode se focalise sur le style de vie et la nécessité d'apprendre les comportements requis par les rôles sociaux valorisés, tant dans la vie domestique que pour les loisirs et les activités de travail au sein du service.

2.2.4.3.3 Courants de thérapie systémique

Les thérapies systémiques et familiales visent à comprendre quel est le sens et la fonction d'un symptôme, au sein du système humain dans lequel il est apparu et s'est maintenu. Le symptôme reste important pour le psychothérapeute, mais il ne peut le faire disparaître que s'il agit sur les conditions qui ont fait apparaître le symptôme, ou qui le maintiennent (CSS 7855, 2005).

L'approche systémique apporte donc des clefs de compréhension et propose des réponses face à la complexité relationnelle des ensembles humains, qu'ils soient familiaux, institutionnels ou autres, qu'ils concernent une personne avec un handicap ou pas. Dans cette perspective, les symptômes prennent leur sens lorsqu'ils sont examinés en perspective avec l'ensemble des composantes familiales, culturelles, intergénérationnelles, institutionnelles, organisationnelles...

Dans la littérature scientifique, il existe peu d'écrits relatant les résultats de l'approche systémique sur l'évolution de la santé mentale des personnes avec déficience intellectuelle, en particulier dans le cadre précis des troubles du comportement.

Hoole, L. et Morgan S. (2008) de même que Fidell, B. (2000) pointent notamment le manque au niveau de la recherche dans le domaine des approches systémiques impliquant les personnes avec déficience intellectuelle, notant que la littérature fait le plus souvent état d'interventions issues du courant comportementaliste. Proposant des alternatives complémentaires et non opposées, ils relatent l'expérience encourageante de l'utilisation de la thérapie narrative avec un public présentant une déficience intellectuelle. Ce type de thérapie se base sur le récit que fait la personne de ses expériences personnelles, ou sur celui qu'en fait son entourage, ainsi que sur les émotions et représentations qui y sont associées. Le but est, lorsque la perception de sa propre vie génère des problèmes à un individu, qu'il puisse, avec l'aide d'un thérapeute, interpréter sa propre expérience de manière différente, d'ouvrir de nouvelles voies qui vont guider de nouveaux modes de fonctionnement et l'aider à quitter ses modes de réactions habituels.

Guillemette F., et Boisvert D., (2003) ont montré qu'il est possible d'adapter de telles séances de thérapie aux caractéristiques de la déficience intellectuelle en tenant compte par exemple de difficultés d'abstraction ou de concentration, difficultés de construction du discours (grammaire, rythme, vocabulaire), sensibilité au stress ... mais aussi en faisant preuve d'une considération positive qui facilite la mobilisation des ressources de la personne concernée.

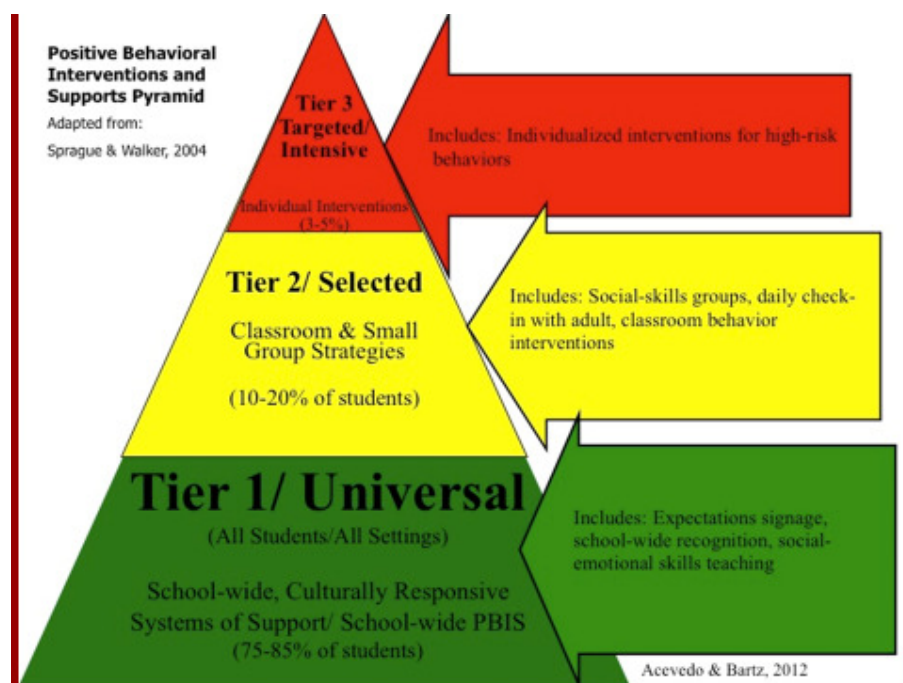
D'autre part, nous savons que de nombreuses personnes avec déficience intellectuelle sont accueillies dans des environnements institutionnels. L'approche systémique considère l'institution comme un système constitué d'éléments organisés visant une finalité commune en utilisant certains moyens. L'approche systémique permet donc de considérer le symptôme présenté par un bénéficiaire comme ayant du sens par rapport au fonctionnement global d'un service et de proposer dès lors des modifications.

Cette approche peut aussi certainement être utilisée avec les enfants, dont le développement s'inscrit obligatoirement dans le contexte du fonctionnement de leur famille.

La démarche d'intervention individualisée de support positif au comportement peut par ailleurs aussi se situer dans le cadre d'une approche systémique : le « **School-Wide Positive Behavior Support** » (SWPBS) par exemple est une approche systémique de prévention et d'intervention des comportements-défis dans les écoles, qui concerne tous les élèves et étudiants (avec ou sans handicap) et l'ensemble de la communauté scolaire. Cette stratégie peut également être utilisée dans le cadre de services non-scolaires mais aussi pour les adultes, dans une double préoccupation : prévenir l'apparition de ces comportements, ou y faire face lorsqu'ils ont lieu.

Le SWPBS a trois niveaux d'action : les stratégies de prévention primaire ou universelle (utilisée avec tous les étudiants dans tous les milieux, impliquant tous les adultes et tout le temps : par exemple soutien scolaire, enseignement des compétences sociales, enseigner les attentes de l'école, renforcement positif pour tous, management de la classe) ; les stratégies de prévention secondaire (interventions de groupe aux élèves et étudiants qui ne réagissent pas aux stratégies de prévention primaire et pour lesquels des interventions individualisées ne paraissent pas nécessaires) et les stratégies de prévention tertiaire (interventions individualisées positives (PBS)

impliquant une analyse et une hypothèse fonctionnelle débouchant sur un plan de soutien compréhensif pour ces élèves et étudiants ayant des troubles du comportement importants).



Cette stratégie peut sans doute être utilisée dans le cadre de services non-scolaires ou pour adultes, accueillant une population mélangée, comprenant aussi des personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble mental et un comportement-défi, dans une double préoccupation : prévenir l'apparition de ces comportements-défis, ou y faire face lorsqu'ils ont lieu. Cette stratégie fonctionnerait selon les mêmes principes, avec les trois types de stratégies : primaire, secondaire et tertiaire.

2.2.4.3.4 Autres modèles

Les psychothérapies à orientation expérientielle et centrée sur le client concernent l'ensemble des approches qui sont axées sur le fonctionnement plus général de la personne (par opposition aux approches axées sur les symptômes) ainsi que sur ses possibilités de croissance positive; elles sont également axées sur le monde expérientiel subjectif du client comme point de vue central; elles mettent l'accent sur le rôle crucial de la qualité de la relation thérapeutique dans le processus de changement thérapeutique; elles se caractérisent par une empathie continue comme méthode phénoménologique constamment en avant-plan, une forte présence personnelle dans la rencontre thérapeutique, une alliance thérapeutique à forte connotation égalitaire et une image de l'homme dans laquelle il y a place pour 'une marge de liberté', pour la réalisation personnelle et dans laquelle le désir de contact et de solidarité est considéré comme un besoin essentiel (CSS 7855, 2005).

En marge des modèles éducatifs et thérapeutiques validés et éprouvés, la littérature scientifique met également en évidence des voies d'action non modélisées mais ne pouvant demeurer ignorées dans l'accompagnement de la santé mentale des personnes avec déficience intellectuelle : la dimension relationnelle liée aux caractéristiques personnelles du professionnel. Cette dimension, si elle ne peut suffire à apporter des réponses aux problèmes que rencontrent ces personnes, constitue cependant un point d'attention important qui mérite que l'on s'y attarde. Zijlmans L. et al (2015) ont ainsi étudié l'impact d'un entraînement à l'intelligence émotionnelle auprès de professionnels intervenant auprès d'utilisateurs avec déficience intellectuelle et troubles

du comportement. Par intelligence émotionnelle, on entend l'ensemble des compétences émotionnelles, personnelles et sociales qui peuvent influencer la capacité d'un individu à faire face à des demandes et pressions venant de son environnement.

Ils soulignent l'importance de la qualité relationnelle entre professionnels et usagers des services, les personnes avec une déficience intellectuelle dépendant de manière parfois importante du soutien apporté par d'autres dans le maintien d'une bonne qualité de vie. Les problèmes de comportement présentés par certains bénéficiaires peuvent provoquer chez les professionnels une série de réactions émotionnelles négatives susceptibles d'amener des comportements inadéquats.

Ces auteurs ont montré qu'un entraînement des professionnels centré sur l'intelligence émotionnelle et les interactions avec les usagers améliore leur capacité à mener des tâches spécifiques.

Il est donc capital d'assurer la formation et le soutien psychologique des staffs amenés à faire face aux troubles du comportement. La recherche portant sur leur manière de gérer leurs émotions et leur stress est encore assez peu développée. Cudré-Mauroux (2012) a cependant récemment publié une étude dans laquelle, au départ d'une analyse de la situation des intervenants directs confrontés à une population ayant une déficience intellectuelle et des troubles du comportement, il insiste sur quelques éléments de solution. Ainsi, les intervenants doivent apprendre à identifier les éléments stressants et à gérer le stress (par exemple via la relaxation) mais aussi bénéficier d'un soutien plus important des responsables (directions, chefs de service, psychologues). De plus, il est essentiel d'analyser et d'améliorer le contexte de travail des intervenants (ne pas être seul, renforcer le travail en équipe, etc...).

Reinders (2010), se basant sur le concept de « *tacit knowledge* » de Polyani, insiste sur l'importance de prendre en compte la dimension personnelle de la compétence professionnelle dans le domaine des soins. Ce que l'on appelle la connaissance tacite constitue le répertoire non appris explicitement, faisant appel à l'expérience de vie et à au savoir-faire, et qui permet de résoudre des problèmes qui n'ont pas été prévus au départ par une organisation. Ces compétences peuvent par exemple être de l'ordre de l'empathie, de la capacité d'organisation, de la qualité de présence, de la capacité d'observation, de compétences culturelles, de la réactivité etc ... Ces facteurs non formels participent au maintien d'un climat favorable à la qualité de vie des usagers des services.

Il souligne qu'une bonne qualité de relation entre l'utilisateur d'un service et les professionnels est un déterminant important de la qualité du service offert, ce paramètre étant souvent négligé lors des évaluations. La confiance établie entre un usager et un prestataire permet de mieux détecter les variations d'humeur, d'interpréter les comportements de manière plus juste, d'avoir accès à un registre étendu de communication (verbale ou non verbale), de sentir « au-delà des mots » que quelqu'un ne va pas bien, de comprendre les émotions, de remarquer si la personne écoute ou pas ... mais également d'entretenir avec les collègues des relations où l'ouverture à la communication permet une bonne circulation des informations.

Tout cela constitue un ingrédient indispensable sans lequel les pratiques formelles d'intervention ne seraient que des protocoles déshumanisés et dépourvus de sens. En particulier, ces aptitudes se révèlent précieuses lorsqu'il s'agit d'interpréter ou de décoder le sens de comportements, de repérer les signes précurseurs d'un état de crise, de sentir les variations d'humeur ou de trouver les mots ou les gestes qui apaisent.

2.2.4.4 Directives existantes

2.2.4.4.1 Sur le plan de la gestion des problèmes de comportement

De Europese Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag (Došen et al., 2008) :

Ce document se distingue notamment par les caractéristiques suivantes: la perspective développementale y occupe une position centrale, l'environnement de la personne y est pris en compte, il combine des aspects théoriques et pratiques et offre des recommandations sur le plan

organisationnel. La perspective bio-psycho-sociale constitue la principale force de ce document. Cette approche peut contribuer à éviter une perspective étroite, dans laquelle les problèmes de comportement sont uniquement perçus comme des caractéristiques liées à la personne.

Les NICE GUIDELINES "Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges »: Nous tenons en particulier compte des efforts récents faits par le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) qui a publié en mai 2015 des recommandations concernant la prévention et les interventions pour les personnes avec une déficience intellectuelle (« *learning disabilities* ») et des troubles du comportement (« *challenging behavior* »). Il n'est évidemment pas possible de résumer ce volumineux document. Soulignons quelques points en rapport avec l'implantation de ces bonnes pratiques, sur base de l'idée essentielle suivante : les comportements problématiques sont considérés comme des comportements qui résultent de l'interaction entre l'individu et son environnement et ont une fonction pour la personne.

1. L'accent est d'abord mis sur le soutien à apporter aux membres de la famille et aux aidants proches (par exemple, via l'accès à des représentants-avocats, la participation à des groupes de soutien) ;
2. Soyons attentifs aux facteurs personnels et environnementaux qui permettent un repérage précoce des comportements qui risquent de devenir des comportements-défis ;
3. L'évaluation est une démarche essentielle et concerne beaucoup de dimensions, en particulier des risques pour la personne et les autres. Une attention particulière est accordée à l'évaluation fonctionnelle qui doit adopter une démarche progressive tenant compte de la complexité et de l'intensité des comportements-défis envisagés ;
4. L'intervention psycho-sociale personnalisée est basée sur les principes comportementaux et l'évaluation fonctionnelle du comportement.

Enfin, la médication est envisagée en combinaison avec les interventions, et en particulier l'intervention psycho-sociale, si la personne a des problèmes mentaux ou physiques concomitants, ou si les interventions seules ne modifient pas le comportement-défi dans le laps de temps spécifié ou si le risque pour la personne ou autrui est très important

2.2.4.4.2 Sur le plan de la santé mentale

De Europese richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van problemen met de geestelijke gezondheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Došen et al., 2008) : Cet ouvrage préconise un diagnostic dont la valeur a été établie sur le plan scientifique. Certaines lignes directrices y sont formulées sur la base de preuves scientifiques issues de la littérature. C'est la raison pour laquelle la bibliographie constitue une partie essentielle de l'ouvrage.

NICE va également publié en septembre 2016 des guidelines intitulées "*Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment and management of mental health problems in people with learning disabilities*".

Outre ces lignes directrices, de nombreux auteurs ont effectué des recherches portant sur diverses interventions ainsi que leur utilité. Pour celles-ci, nous référons à la bibliographie (annexe 6).

2.2.5 Identification de l'offre actuelle

2.2.5.1 Offre de services

Les compétences en ce qui concerne l'accueil et l'accompagnement de personnes présentant un double diagnostic sont morcelées entre les régions, les communautés, et le niveau fédéral, ainsi qu'entre le secteur du handicap, celui de la santé mentale et de l'éducation. Il est donc très difficile de se retrouver dans l'offre de services disponibles. Si les réseaux commencent à se

construire quant à la prise en charge du double diagnostic, la situation n'est par ailleurs pas équivalente entre régions (la situation bruxelloise étant particulièrement en manque de services). A côté d'une offre de services structurelle, du secteur de la santé mentale et du handicap, qui n'est cependant pas facilement accessible pour les personnes avec un double diagnostic, il existe aussi quelques projets initiés spécifiquement pour cette population pour faire face aux difficultés rencontrées sur le terrain, mais qui restent encore isolés ou de statut précaire.

2.2.5.1.1 Offre structurelle

Le secteur du handicap (AWIPH, PHARE et VAPH) offre des services résidentiels¹², des services d'accueil de jour¹³ et des services d'accompagnement¹⁴, à la fois pour les enfants et pour les adultes. Des services de Répit permettent également d'offrir du répit aux personnes handicapées et à leurs proches (accueil temporaire, garde à domicile ...).

En Flandre, il existe aussi depuis 2012 des centres multifonctionnels qui permettent aux enfants de rapidement changer d'offres de services entre des services résidentiels, ambulatoires ou semi-résidentiels, en fonction de leurs besoins.

La prise en charge de l'AWIPH (le financement) se fait le plus souvent de manière collective, sur base d'un diagnostic essentiellement médical, alors qu'il est plus généralement admis aujourd'hui, qu'une approche holistique et individuelle semble plus adaptée.

La VAPH, en revanche, est en période de transition, et va vers un financement du « sur mesure » (BAP), en phase avec la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées et le « Projet 107 » relatif à la réorganisation des soins en santé mentale. Le partenariat et le travail en réseau semblent également faire partie intégrante de cette politique volontariste.

Enfin, le service « Phare » (commission communautaire française) semble plus démunie en ressources adaptées, se tournant résolument vers les deux autres Régions.

Dans le secteur de la santé mentale, on retrouve les Services de Santé mentale (SSM)¹⁵, les Initiatives d'Habitations Protégées (IHP)¹⁶, les services de Soins psychiatriques pour patients séjournant à domicile¹⁷ et les maisons de soins psychiatriques (MSP)¹⁸.

Concernant les situations de handicap, les SSM sont surtout sollicités pour des demandes d'expertise. Par contre, ils sont peu voire pas outillés pour recevoir ces situations dans un cadre thérapeutique. De plus, cette population est rarement porteuse d'une demande d'aide, conditions habituellement requises par les SSM. Leurs référents théoriques sont en outre inadaptés à la prise en charge des personnes handicapées (bien que quelques centres aient une manière de travailler adaptée aux personnes avec une déficience intellectuelle).

¹² Les services résidentiels (pour jeunes ou pour adultes) offrent un accueil 24h sur 24, 7 jours sur 7, toute l'année.

¹³ Les services d'accueil de jour accueillent les personnes handicapées (soit des enfants non scolarisés, soit des personnes majeures qui ne peuvent s'intégrer dans un lieu de formation ou de travail) du lundi ou vendredi, pendant la journée.

¹⁴ Les services d'accompagnement (Thuisbegeleiding) ont comme objectif d'aider les personnes (enfants ou adultes) à mener à bien des projets qui leur apporteront une plus grande autonomie. Certains services peuvent être spécialisés pour certains handicaps ou certains types d'activités.

¹⁵ Les Services de Santé mentale apportent une aide psycho-médico-sociale dans un cadre ambulatoire spécialisé à toute personne qui en exprime la demande, selon un mode pluridisciplinaire

¹⁶ Les IHP accueillent des patients psychiatriques qui ne nécessitent pas de traitement en continu en hôpital mais doivent être aidés dans leur milieu de vie et de logement pour l'acquisition d'aptitudes sociales afin d'être totalement (ré-)intégrés dans la vie sociale.

¹⁷ Les SPAD ont pour mission de renforcer la collaboration entre les soins à domicile réguliers et les soins de santé mentale afin de prévenir la création d'un circuit parallèle pour les patients psychiatriques à côté des soins à domicile réguliers, sensibiliser les soins à domicile réguliers, coordonner les soins pour les patients psychiatriques, assurer la fonction de coaching des services de soins à domicile

¹⁸ Une MSP est un établissement de soins de santé qui offre des soins et de l'accompagnement psychiatriques aux personnes souffrant d'un trouble psychique chronique stabilisé ou d'un handicap mental. Ils ne nécessitent pas les soins spécialisés et multidisciplinaires d'un service hospitalier psychiatrique, mais sont insuffisamment autonomes pour vivre de manière indépendante ou dans une IHP. Le séjour dans une MSP est souvent de longue durée

Les hôpitaux psychiatriques et les services psychiatriques en hôpital général offrent quant à eux une prise en charge hospitalière.

Dans le cadre de la réforme des soins de santé mentale, des équipes mobiles ont également été mises en place pour accompagner le patient et mettre en place et activer le réseau.

Des plateformes de concertation en santé mentale existent également dans chaque province, avec pour missions de mener une concertation notamment sur les besoins en matière d'équipements psychiatriques sur leur territoire et sur la répartition des tâches et la complémentarité en ce qui concerne l'offre des services, les activités et les groupes cibles.

Les centres de réadaptation ambulatoire, qui bénéficient d'une convention avec l'INAMI sur base d'un projet thérapeutique propre à chaque centre, ont été mis en place en complémentarité de l'offre de soins hospitalière et ambulatoire. Ces structures sont ainsi indépendantes des services de santé mentale et des hôpitaux (hormis certains centres qui disposent également d'un agrément hospitalier A ou K) et ont des projets thérapeutiques complémentaires (centres de jour, centres de nuit, accueil 24 heures sur 24, ambulatoire, centres de crise, centres de postcure, etc.). Ces centres proposent, après examen et diagnostic, des programmes de réadaptation intensive et pluridisciplinaire basés sur le suivi médical, la guidance sociale, les entretiens familiaux, la logopédie, la psychothérapie, l'ergothérapie, la kinésithérapie, la psychomotricité.

On distingue :

- Les établissements de rééducation psychosociale pour adultes qui s'adressent aux personnes souffrant de troubles psychologiques ou de problèmes psychosociaux importants faisant obstacle à la vie autonome, à l'intégration professionnelle, à l'élaboration d'un projet de vie...

Ils organisent la réadaptation psycho-sociale en renforçant les autonomies et les compétences sociales permettant l'accès à l'insertion sociale et professionnelle. Ils occupent une place stratégique dans la politique du réseau de soins et de réadaptation des usagers de la santé mentale.

Ces centres peuvent recevoir des patients présentant des troubles du comportement, sous la forme de « troubles du contrôle des impulsions » ou de « troubles des conduites » explicitement visés par certaines conventions. Ces troubles peuvent être associés à d'autres troubles mentaux. Selon les rapports annuels remis par certains centres, ces troubles du comportement ne semblent cependant pas constituer une part significative des diagnostics justifiant l'admission des patients.

- Les centres pour enfants et adolescents (< 18 ans) qui concernent les troubles du comportement, troubles de l'acquisition du langage oral/ou écrit, les troubles instrumentaux d'origine neuropsychologique de retard mental ou scolaire, de la motricité, retard du développement, de l'audition, autisme infantile, hyperactivité ... Ces établissements de rééducation pédopsychiatrique ne sont pas spécialisés dans les troubles du comportement, mais on peut s'attendre à ce que de nombreux enfants qui y sont admis présentent de fait de tels troubles. On sait en effet que ceux-ci sont un facteur déterminant dans la demande et la décision d'institutionnaliser un jeune patient. On s'attend à ce que les patients qui présentent des troubles du comportement plus sévères (en intensité et/ou fréquence) soient plus nombreux dans les centres qui offrent une formule résidentielle.

D'après l'INAMI, les rapports d'activités envoyés montrent que sur 14 centres francophones et 2 centres néerlandophones, respectivement 13 et 1 centre(s) se revendiquent de la psychanalyse et/ou de la psychothérapie institutionnelle. Les 2 centres restant se disent d'orientation cognitivo-comportementaliste. La plupart des centres qui se revendiquent de la psychanalyse ou de la psychothérapie institutionnelle dispensent des soins sous la forme d'« ateliers » thérapeutiques et comptent sur l'effet, supposé

thérapeutique, de l'institution elle-même. Les méthodes thérapeutiques de ces centres ne sont pas formalisées comme le sont les méthodes cognitivo-comportementalistes et elles peuvent différer d'un centre à l'autre. Il subsiste donc une part d'inconnu quant aux modalités opératoires des soins dispensés.

Les personnes peuvent également faire appel à des services intégrés de soins à domicile, qui regroupent différents acteurs (médecins généralistes, infirmiers, aides-soignants et kinésithérapeutes) et qui, dans une zone de soins définie, renforcent l'ensemble des soins aux patients entre autres par l'organisation pratique et l'encadrement des prestations fournies dans le cadre des soins à domicile.

Enfin, il existe dans l'enseignement, huit types¹⁹ d'enseignement spécialisé de base, adaptés aux besoins d'éducation et d'enseignement d'un certain groupe d'enfants :

Type 1	enfants avec un retard mental léger
Type 2	enfants avec un retard mental modéré ou sévère
Type 3	enfants avec des troubles du comportement
Type 4	enfants avec des déficiences physiques
Type 5	enfants hospitalisés (maladies ou convalescences)
Type 6	enfants avec déficiences visuelles
Type 7	enfants avec déficiences auditives
Type 8	enfants avec des troubles des apprentissages

Un nouveau **type 9** pour enfants avec autisme est aussi disponible en Flandre depuis le 1er septembre 2015.

Il n'y a cependant pas suffisamment de places pour les enfants dans l'enseignement spécial de type 1 et 2, principalement en primaire. En Communauté française, 251 enfants ont été exclus et 369 ont été refusés dans l'enseignement spécialisé de type 1, 2 ou 3 durant l'année 2013-2014, pour des faits de type « violence physique, violence morale, incivilités, atteinte aux biens, atteinte à la sécurité ... ». Il n'y a par ailleurs pas de recommandations particulières concernant la gestion de ces problèmes de comportement dans les écoles, puisque, selon la Communauté française, « la gestion de l'accueil de ces jeunes est propre à chaque établissement scolaire, suivant l'infrastructure, les moyens matériels et d'encadrement mis à la disposition de la direction ».

2.2.5.1.2 Initiatives spécifiques

Un projet de Cellule Mobile d'Intervention (CMI) a été initié en 2009, suite à une initiative conjointe du secteur du handicap et de la santé mentale. Le public cible est constitué de personnes porteuses d'un handicap mental (problème de développement, tous niveaux) et d'une maladie mentale et de trouble (grave) du comportement ou d'un risque de développer un trouble (grave) du comportement.

Le but est de réduire les troubles (graves) du comportement afin de favoriser l'intégration sociale des personnes, d'améliorer leur état de santé mentale et de réduire de cette manière leur situation d'exclusion. Il s'agit également d'éviter des hospitalisations non indiquées.

L'objectif des CMI est de soutenir professionnels et familles dans l'accompagnement des personnes handicapées mentales ayant une maladie mentale avec troubles du comportement pour améliorer leur qualité de vie et éviter leur hospitalisation.

Ces équipes pluridisciplinaires soutiennent les intervenants et/ou les familles confrontées à des comportements problématiques en intervenant dans le milieu de vie de la personne handicapée.

¹⁹ les types 1 et 8 n'étant pas disponibles dans l'enseignement maternel

Elles font aussi le lien entre les différents partenaires et développent le travail en réseau. Elles permettent aussi de mieux cibler les indications d'hospitalisation.

Les lieux d'action ne sont pas limités: domicile privé, établissement d'hébergement, école, maison de repos, centre de jour, entreprise de travail adapté etc...

Les prises en charge en CMI sont caractérisées par la mobilité, la planification (ce n'est pas un service d'urgence), la limite dans le temps (diminution progressive du soutien en fonction de l'évolution de la personne, avec un maintien de la disponibilité même après clôture du dossier). Les actions sont centrées sur la personne et basées sur le partenariat (milieu naturel et réseau). Les ressources non encore activées sont recherchées de manière proactive (veiller à la visibilité des CMI dans le réseau, identifier les acteurs significatifs, développer la connaissance des secteurs), avec l'établissement et le maintien de relations de collaboration.

Les interventions sont mises en place dans la grande majorité des cas après une demande de l'entourage (familial ou professionnel), suite à des épisodes d'agressivité verbale ou physique importants, lorsque le risque d'exclusion est présent ou encore lors des moments de transition (sortie d'hôpital, changement de lieu de vie ...).

Les suivis peuvent être de différentes natures en fonction des nécessités de chaque situation particulière: action médico psychiatrique, psychoéducation, entretien counseling, recueil d'informations, diagnostic, proposition de pistes thérapeutiques, évaluation des effets, psychothérapie, coordination réseau.

Il existe actuellement 15 CMI, réparties sur une partie du territoire belge (voir liste en annexe). Les CMI ont démarré en tant que projets pilotes et le sont toujours actuellement. Les 6 CMI financées par l'AWIPH vont prochainement faire l'objet d'une pérennisation par le biais d'un arrêté du Gouvernement wallon. En Flandre, le VAPH ne finance pas de CMI (mais bien des « consulenteam » – voir page 36). Les CMI financées par le SPF Santé Publique (5 pour les adultes et 3 pour les enfants) voient leurs contrats renouvelés par périodes d' 1 an. Le financement des CMI permet de fonctionner avec des équipes de maximum 2 ETP (adultes) ou de maximum 1,5 ETP (enfants). Les CMI financées par le SPF Santé Publique prévoient de manière structurelle la présence d'un médecin psychiatre dans l'équipe.

Les interventions les plus souvent mises en place par les CMI sont les entretiens de counseling, les recueils d'informations et la concertation avec le réseau. Il y a néanmoins une certaine variabilité dans l'utilisation de chaque intervention entre les différentes cellules. Celles-ci fonctionnent de manière fort différente, ce qui rend pour le moment assez difficile toute tentative de synthèse.

L'expérience acquise au cours des dernières années montre que l'intervention d'un réseau et d'une équipe mobile pour contenir des crises au plus vite et stabiliser l'état des personnes qui les traversent, suffit pour régler le problème dans environ 50 % des cas sans devoir recourir à une hospitalisation spécialisée. Il existe toutefois des situations, notamment lors de troubles extrêmes du comportement, pour lesquelles la CMI atteint ses limites en termes de prise en charge et/ou de prise de décision thérapeutique. Lors des moments de crise, les familles dont l'enfant est exclu des services et séjourne à la maison sont particulièrement fragilisées et doivent faire face à des épisodes de violence qu'elles ne peuvent gérer sans l'appui d'un service hospitalier. Il manque cependant encore à l'heure actuelle d'une évaluation scientifique de ce nouveau dispositif.

Pour mieux répondre aux besoins du terrain, d'autres services spécialisés se sont aussi développés, notamment en hôpital psychiatrique. Certains services hospitaliers psychiatriques spécialisés offrent leur expertise au réseau en positionnant le patient au centre des préoccupations (Goin & Masson, 2014). Ils accueillent les

personnes souffrant de double diagnostic lorsqu'elles sont en décompensation peu contrôlable en ambulatoire, lorsque les familles et les centres ou résidences sont débordés, ou encore lorsque les thérapeutes se retrouvent hors cadre d'action pertinente; ces moments sont fréquents et dépassent la compétence des unités médicales habituelles.

Ces services peuvent assumer un nursing lourd et répondre aux mesures légales de protection. Ils assurent une intervention médicale globale (somatique et psychique) nécessaire au diagnostic précis des problématiques rencontrées et de leur traitement ce qui suppose une connaissance si possible exhaustive des psychotropes à utiliser et une pratique des psychothérapies les plus adéquates dans le domaine des troubles du comportement.

Les patients concernés reçoivent des soins ciblés dans la continuité. L'articulation des processus thérapeutiques est organisée avant, pendant et après l'hospitalisation. Elle souligne le caractère incontournable de la mise en place du réseau, permettant par le travail réalisé en amont et en aval des services considérés de laisser l'initiative de l'action à la structure la plus pertinente pour répondre à un moment et à un endroit déterminés à un besoin personnalisé.

Ces services dispensent les soins nécessaires dans un temps limité et en correspondance régulière avec les partenaires concernés ce qui souligne l'impérieuse nécessité de la proximité du terrain d'intervention, condition première à toute collaboration efficace et à l'alliance avec les familles investies dans l'accompagnement de leurs proches.

Compte tenu de l'importance de la liste d'attente, la durée de la prise en charge a déjà été réduite, mais il y a une pénurie importante de tels environnements (interface entre psychiatrie et soins aux personnes handicapées).

Il existe aussi depuis 2008, une initiative spécifique de SSM « handicap » à Verviers, le SAPI. Cette toute jeune équipe prend en charge une population de personnes handicapées enfants et adolescents.

D'autres projets concernent ce groupe cible, comme par exemple :

- Une équipe de consultants (dans les 5 provinces flamandes, financées par la VAPH): le SEN a pour objectif de contribuer à stimuler le développement et le fonctionnement des circuits de soins nécessaires en offrant des conseils et des consultations lorsque la situation du client se trouve au point mort. Pour ce faire, il collabore étroitement avec des organisations d'experts sur le terrain. Les cercles de consultants sont responsables de la mise en pratique de l'offre. Chaque province compte un cercle de consultants.
- Des projets thérapeutiques (abandonnés, mais financés pendant 3 ans dans certaines provinces par le Fédéral).
- Projets médicolégaux de la VAPH : depuis quelques années, la VAPH mène une politique spécifique à l'égard des personnes internées présentant une déficience intellectuelle. Deux centres de jour offrent un accompagnement en ambulatoire à des personnes internées présentant une déficience intellectuelle et séjournant dans un établissement pénitentiaire. Le Centre OBRA vzw accompagne des personnes internées dans la prison de Gand via son projet « Ontgrendeld » tandis que 't Zwart Goor en fait de même pour des personnes internées dans la prison de Merksplas via son projet A.B.A.G.G. La VAPH accorde à cet effet 16 places dans chacun des deux centres de jour. A cela s'ajoutent trois unités résidentielles bénéficiant d'une reconnaissance « soins infirmiers » qui offrent chacune une prise en charge à dix personnes souffrant d'une déficience intellectuelle et provenant d'un établissement pénitencier. Il s'agit des unités Amanis de 't Zwart Goor, Limes de Sint-Ferdinand et Itinera de Sint-Idesbald. Ces unités sont établies sur la propriété d'un centre psychiatrique (CP) avec lequel elles collaborent (respectivement le CP de Zoersel, Ziekeren et de Beernem). A l'heure actuelle, une attention particulière est accordée à ce groupe d'internés, tant par la VAPH que par la politique générale en matière de bien-être.

Enfin, dans le secteur des établissements de rééducation l'INAMI a par ailleurs récemment conclu deux conventions de revalidation avec des structures plus spécifiques pour les personnes avec des problèmes de comportement et une déficience intellectuelle ou de l'autisme. Les conventions avec les 2 centres spécialisés mentionnent les méthodes thérapeutiques utilisées. Il s'agit de méthodes thérapeutiques fondées sur des preuves et dont le mode opératoire est connu.

Le service Inter-action est composé d'une unité résidentielle à Bruxelles (de 6 à 8 places), opérationnelle depuis janvier 2015, et de trois unités décentralisées à Bruxelles, Mons et Liège (de 4 à 6 places chacune). Il s'adresse à des jeunes de 6 à 26 ans (à partir de 14 ans pour l'unité résidentielle), présentant des troubles graves du comportement, conjointement à un trouble envahissant du développement ou une déficience intellectuelle (QI < 50). L'objectif général est une diminution significative de la fréquence d'apparition des troubles du comportement et une amélioration de la qualité de vie.

Le *Centrum voor Gedragsstoornissen bij Autisme met Zwaar Zorgbehoevendheid* (GAUZZ) a pour objectif la réhabilitation des personnes souffrant d'autisme et de déficience intellectuelle et dont la sévérité des troubles du comportement ne permet plus l'accompagnement existant dans l'environnement familial ou de substitution. La réhabilitation s'effectue soit de manière résidentielle (2x des unités de 4 lits) soit en "outreach". Ce projet s'adresse également aux jeunes de 6 à 26 ans.

2.2.5.2 Formation du personnel

2.2.5.2.1 Formation de base

La formation de base de plusieurs professions (via les universités, hautes écoles, écoles supérieures ...) n'aborder pas suffisamment la problématique du double diagnostic. Ainsi, les éducateurs notamment suivent très peu de cours sur les aspects psychiatriques (cours de psychopathologie) ainsi que sur les stratégies actuelles d'intervention concernant les comportements-défis. Leur formation est généralement très vaste et s'axe principalement sur le handicap. L'expérience d'un éducateur s'acquiert sur le terrain et dans le cadre d'une formation continue.

D'autre part, les intervenants en santé mentale n'ont pas de connaissance suffisante du handicap.

2.2.5.2.2 Formation continuée

La formation spécifique est à la base d'une prise en charge adaptée. Les équipes sont régulièrement en demande de formations.

En Flandre, le SEN organise plusieurs modules de formation, notamment sur le développement émotionnel des personnes avec une déficience intellectuelle (voir <http://www.kennisplein.be/Pages/Emotionele-ontwikkeling.aspx>).

La KUL organise aussi une année postacadémique de 96h sur la santé mentale des personnes avec une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme.

Une telle formation spécifique continuée mériterait d'être également organisée en Fédération Wallonie-Bruxelles, en commun pour les professionnels tant du secteur des soins que du secteur du handicap. Cette formation pourrait s'organiser en modules capitalisables débouchant sur un post-graduat.

L'UMons a organisé en 2010-2012 une formation dans le cadre d'un Certificat universitaire de spécialisation « Intervention auprès de personnes ayant de l'autisme et des troubles envahissants du développement », dans laquelle la partie consacrée aux troubles du comportement était importante. Cette formation, assurée dans une collaboration internationale, était destinée aux titulaires d'un Master ou d'un diplôme de médecin. De plus, certains

enseignements étaient accessibles à des professionnels n'ayant pas de Master et des parents. Il est envisagé d'organiser à nouveau cette formation.

En Région Wallonne, les institutions sont obligées dans le secteur AWIPH de développer un Plan de Formation pour l'ensemble des membres du personnel. Toutefois, de nombreuses difficultés peuvent être citées :

- envoyer les agents en formation coûte cher aux institutions (organisation du temps de travail, absence sur le terrain, coût de certaines formations, déplacements, ..) ;
- pour la thématique spécifique du double-diagnostic, l'offre de formation est relativement réduite ;
- la formation ne suffit pas, elle doit s'implémenter dans la pratique : besoins en supervision, mise en œuvre de projets, de collaborations, ...
- de plus, le double-diagnostic n'est pas la mission première des institutions. D'autres besoins en formations sont généralement prioritaires pour faire face à la réalité quotidienne mais aussi aux objectifs stratégiques de l'institution.

2.2.6 Evaluation de l'offre de services actuelle

1. Accessibilité

Les différentes structures susceptibles d'accueillir ce groupe cible, tant dans les secteurs de la santé mentale et du handicap que dans celui de la santé, ne sont pas suffisamment disponibles pour les personnes avec un double diagnostic.

Le handicap mental est en effet souvent un critère d'exclusion dans les services du secteur de la santé mentale et les services du secteur du handicap ne sont pas non plus suffisamment accessibles pour les personnes avec un problème de santé mentale.

Alors que les personnes avec un double diagnostic ont un accès difficile aux structures générales, il n'existe rien non plus de spécifique pour les accueillir (ou uniquement des initiatives particulières, qui ne sont pas réparties uniformément dans toutes les régions et se basent sur la bonne volonté des équipes). Il manque aussi de structures spécifiques pour faire face aux problèmes particuliers, comme cela existe pour la population non intellectuellement déficiente (communautés thérapeutiques par exemple), ou alors elles sont également le fait de quelques initiatives isolées et marginalisées sur le plan des subsides.

De même, les enfants et adolescents qui présentent un handicap mental et manifestent également des troubles graves du comportement et ou une maladie mentale sont souvent, et souvent tôt dans leur développement, l'objet d'exclusions de différents types de milieux d'accueil. Ces enfants ne trouvent que rarement un lieu de prise en charge correspondant à leurs besoins. Dès l'âge de trois ans, relevons les difficultés d'intégration en enseignement maternel d'enfants présentant un retard global de développement et des difficultés de communication. Cette exclusion a souvent pour effet d'accentuer la symptomatologie au sein de la cellule familiale par une charge de stress supplémentaire.

En cas de crise, c'est-à-dire de majoration des troubles du comportement, si l'enfant doit être hospitalisé, il est le plus souvent envoyé dans un service d'urgence et généralement renvoyé chez lui, ou est parfois orienté vers des services de pédiatrie ou même de médecine adulte et plus rarement vers des services de pédopsychiatrie par manque de places, par manque de structures adaptées à ses besoins spécifiques. Ce manque d'encadrement adapté a des conséquences sur la santé et la vie du patient et de sa famille.

Du fait de ce problème d'accessibilité, les orientations vers l'une ou l'autre structure ne se font pas toujours en fonction des besoins des personnes et les hospitalisations sont souvent prolongées inutilement. Sans organisation spécialisée et sans grande possibilité de réorienter leurs patients, ces structures hospitalières deviennent malheureusement des lieux de séjour

définitif. D'un autre côté, l'accès aux services psychiatriques quand une prise en charge hospitalière est nécessaire peut aussi être difficile et bon nombre de demandes sont refusées : certains hôpitaux psychiatriques interprètent les problèmes de comportement comme liés au handicap et non pas comme manifestation d'une souffrance physique, craignent que ces patients restent par manque de solution alternative, et se sentent aussi démunis face à la déficience intellectuelle et aux problèmes somatiques concomitants.

De même, alors que l'axe « biologique » est un des axes à explorer lors d'une majoration des troubles du comportement, les personnes avec un double diagnostic ont un accès difficile aux soins somatiques. Le handicap mental et les troubles du comportement déstabilisent en effet souvent les soignants et les hôpitaux généraux craignent une désorganisation de leurs services en cas d'accueil de ces personnes. L'accessibilité aux soins devrait donc être favorisée. De même que l'accès aux lieux publics et notamment aux hôpitaux a été facilité pour les personnes à mobilité réduite, l'accès aux soins pour les personnes présentant une déficience intellectuelle devrait être favorisé et adapté. Les problèmes médicaux et mentaux sont en effet fort liés et nécessitent une prise en charge intégrée.

Ces personnes pourraient par exemple être accompagnées pour être adressées au service habilité à détecter les différents aspects du problème et à interpeler le partenaire adéquat pour y répondre. Il est important d'accompagner la personne de manière adaptée (le lien de confiance est d'une importance capitale) pour lui permettre de subir les examens médicaux ou des interventions. Le milieu hospitalier doit aussi être sécurisant pour le patient.

L'accessibilité géographique devrait également être favorisée. Il faut des soins dans le milieu naturel de la personne et proches de son lieu de vie (ce qui n'est, *de facto*, pas compatible avec l'accueil dans les services en Belgique de nombreuses personnes venues de France et dont la famille et le milieu naturel sont donc fortement éloignés). Pour cela, la notion de territoire devrait également être clarifiée car elle relève d'une série de concepts différents (Province, arrondissement, SISD, Bassins de soins, 107..), qu'il s'agirait d'éclairer d'une cartographie des ressources pour rendre ces dernières accessibles.

La collaboration, le travail en réseau et la responsabilité partagée sont aussi des éléments essentiels pour améliorer cette accessibilité. La construction des réseaux est actuellement très différentes d'une région à l'autre, la Région de Bruxelles-Capitale étant la plus dépourvue (et fait donc souvent appel aux deux autres Régions).

2. Qualité

Pour améliorer l'accessibilité et avoir un réseau qui fonctionne, il faut aussi que l'ensemble des services soient plus adaptés à ces personnes. On constate en effet souvent une inadéquation des milieux d'accueil, en termes de formation, de fonctionnement interne, de projet ou encore d'accompagnement des personnes, inadéquation qui sera bien souvent mise en lumière par des troubles du comportement. Ceux-ci ne feront alors que renforcer l'exclusion des personnes. L'exclusion de certains services d'accueil et d'hébergement est en effet souvent motivée par leur comportement, considéré inadéquat par rapport au projet pédagogique du milieu de vie ou jugé présenter une menace pour eux-mêmes ou pour les autres. Or, plutôt que d'exclure les personnes qui ne sont pas adaptées aux services, ce sont les services qui devraient s'adapter aux personnes en vue de les intégrer.

En-dehors des réformes en cours à la VAPH, on semble en effet encore bien loin d'une approche individuelle, mettant la personne au centre des préoccupations de professionnels formés et « outillés », travaillant en concertation... au service de la qualité de vie de personnes présentant des difficultés et besoins divers et complexes.

Les projets de services ne sont pas non plus suffisamment explicites sur les principes d'intervention et sur les méthodologies mises en place.

On constate par ailleurs que tous les milieux résidentiels ne font pas preuve des mêmes performances (motivation de prise en charge, normes d'encadrement, compétences des équipes ...). Ainsi peut-on voir certaines structures capables d'assumer des comportements défi particulièrement lourds tandis que d'autres cherchent à transférer leurs résidents au moindre signe de décompensation. Une des difficultés se situe aussi dans la transition entre milieu résidentiel où prédominent les méthodes éducatives et milieu hospitalier où se conjuguent les stratégies médicales et psychothérapeutiques.

Par ailleurs, si face aux problèmes de comportement, le traitement pharmacologique est souvent utilisé en première intention²⁰, les effets attendus de cette médication, souvent psychotrope, peuvent être décevants et les effets secondaires nombreux et délétères. Les médicaments sont souvent prescrits sur base de leur effet sédatif dans des problèmes de comportement liés au handicap, parfois sans problématique psychiatrique sous-jacente. De plus, lors de son installation et de ses modifications successives, cette médication fait l'objet d'une observation objective de ses effets (grilles d'observation par exemple) qui pourrait être améliorée. La diminution du traitement lorsque les effets sont obtenus est par ailleurs rarement effectuée par crainte de la récurrence. Les patients sont fréquemment dotés d'une médication lourde, inappropriée, voire composée de substances non disponibles en Belgique. Beaucoup de patients sont notamment adressés à l'hôpital psychiatrique en Belgique, pour adapter le traitement psychotrope et modifier les stratégies comportementales.

L'observation, l'évaluation, la mise en place d'un traitement adapté à la problématique doit être faite par un psychiatre spécialisé et expérimenté en la matière (en ambulatoire et si indiqué en service hospitalier spécialisé DD de court séjour).

L'encadrement en personnel n'est pas non plus suffisant : d'un point de vue quantitatif d'abord, dans les services résidentiels AWIPH par exemple, aucune norme de personnel n'oblige ces institutions à avoir du personnel infirmier. Le rôle de médecin coordinateur est généralement assuré par un médecin généraliste. La subvention « Médecin » a en effet été réduite ces dernières années et est insuffisante pour prendre en charge le salaire d'un spécialiste tel qu'un psychiatre. Qu'en est-il de financement d'heures de prestations pour un psychiatre qui pourrait créer une meilleure dynamique autour de la prise en charge (aspects handicap/aspects psychiatriques) ? C'est par ailleurs en fonction de l'Occupation Moyenne de Référence (OMR) de l'institution que les normes pour l'engagement du personnel sont fixées, et non pas de la lourdeur des pathologies. Quand le degré de dépendance est pris en compte, les troubles du comportement ne sont pas considérés comme un facteur aggravant.

Du point de vue qualitatif également, il faut malheureusement faire le constat du déficit criant de formation tant initiale que continue sur les compétences à maîtriser dans le travail avec les personnes qui présentent une déficience sévère. Outre l'existence d'une offre de formation, il faut aussi tenir compte des moyens en temps et en coût pour les institutions, qui doivent également faire face à d'autres besoins en formation.

Une action forte doit donc être menée tant au niveau de la formation initiale des professionnels qu'au niveau de la formation permanente. Cette formation, comme le suggèrent Shore et al. (1995), trouve son efficacité lorsqu'elle concerne tous les étages de responsabilités dans les établissements.

3. Aspects économiques

A notre connaissance, il n'existe aucune information sur les aspects économiques des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et des problèmes de santé mentale, en Belgique, ni en Flandre, Wallonie et à Bruxelles – alors qu'à l'heure actuelle, des personnes sont

²⁰ Dans l'étude menée par l'HARC (Hester Adrian Research Center) (données rapportées par Qureshi, 1994), il apparaît que globalement 50 à 75 % des programmes d'intervention sont basés sur une médication, et moins d'un quart des programmes sont basés sur des stratégies de modification du comportement.

privées de services ou reçoivent des services non évalués, et que la demande au CSS vise à faire des propositions concernant des services résidentiels pour ces personnes.

Or, d'après la littérature internationale et notamment Knapp et McDaid (2012, cités par Sturmey et Didden, 2014, p. 87), « The primary concerns of anyone working in a mental health system (nous ajoutons : et dans le système du handicap) are alleviation of symptoms, promotion of quality of life, support of family caregivers, and improvement of broad family chances. These should also be the primary concerns of those people with responsibility for the allocation of resources, whether it is deciding how many resources can be made available for part or whole of the system, how they are shared between competing use, and how to improve efficiency and fairness in their use. The common threads running through these concerns are that : (a) resources are scarce relative to the needs of the population ; (b) therefore careful choices have to be made about how to utilize them ; and (c) the criteria employed in making those choices should be linked in some way to the aim of the system, which is to improve the health and quality of life ».

Dans un premier temps, il ne s'agit pas de surajouter de nouveaux dispositifs, mais de transformer l'existant (par exemple de développer des programmes de soins spécifiques dans des lits existants) et favoriser les synergies entre les différentes structures qui doivent former un réseau (à l'instar du 'projet de réforme 107' ou de ce qui est fait en Flandre via la VAPH). Ainsi les moyens supplémentaires à dégager viendraient en renfort pour des résultats sans doute plus probants, et une meilleure qualité de vie des usagers et la satisfaction au travail des professionnels.

Un financement basé sur la personne plutôt que sur les services pourrait être une piste pour utiliser autrement les mêmes moyens.

3. Conclusions et recommandations

3.1 Conclusions

La tendance actuelle, tant au niveau national et international, vise à la pleine et effective participation des personnes handicapées dans la société via une approche dite « community-based ». Ces principes se retrouvent en effet dans plusieurs rapports de référence :

- la Convention relative aux Droits des personnes Handicapées (ONU, 2006) dont un principe important est celui de la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- le rapport de la Commission européenne (2009) qui donne des recommandations concernant la transition des soins en institution vers des solutions de remplacement de proximité ;
- les Observations finales concernant le rapport initial de la Belgique de l'ONU (2014) qui recommandent à la Belgique d'œuvrer pour une politique de désinstitutionalisation en réduisant les investissements dans l'infrastructure collective et en favorisant les choix personnels ;
- le Plan d'action santé mentale 2013-2020 de l'OMS dont un objectif est de « fournir des services de santé mentale et d'aide sociale complets, intégrés et adaptés aux besoins dans un cadre communautaire » et le plan d'action européen pour la santé mentale de 2013 qui vise à « l'accès à des services de santé mentale financièrement abordables et accordant la priorité aux soins de proximité » ;

- la réforme des soins de santé mentale en Belgique dont une des finalités est de maintenir les personnes au sein de leur environnement.

Or, la présence des comportements-problèmes rend l'intégration sociale (y compris dans les milieux spécialisés) fort précaire. Les personnes avec un double diagnostic et notamment celles qui présentent des troubles du comportement ont des difficultés à trouver une offre de services répondant à leurs besoins spécifiques. La problématique est en fait double :

- D'une part, l'accès aux structures susceptibles d'accueillir ces personnes pose problème: problèmes d'accessibilité aux services généraux et de première ligne (soins de santé somatiques et psychiatriques, hôpitaux, centres de santé mentale, écoles etc.), longues listes d'attente dans les services spécialisés existants, réseau saturé en ce qui concerne les problématiques très lourdes, adultes qui vivent depuis des années dans les services hospitaliers, difficultés lors des transitions, personnes placées là où une place se libère ou là où on les accepte plutôt que dans des institutions adaptées à leur pathologie etc.
- D'autre part, les structures susceptibles d'accueillir les personnes présentant un « double diagnostic » ne sont pas suffisamment adéquates, notamment par rapport aux troubles du comportement. Cela résulte en partie d'un manque important de connaissances et de formation chez les professionnels des différents secteurs (secteurs de la santé, du handicap, de la santé mentale, de l'éducation, de l'aide à la jeunesse et du bien-être), quelle que soit la qualification (éducateurs, infirmiers et aides-soignants, médecins généralistes, assistants sociaux, enseignants etc.). L'interaction entre la déficience intellectuelle et le trouble psychiatrique rend en effet les modèles de diagnostic, de traitement et d'accompagnement classiques difficilement applicables : grande diversité de facteurs s'influençant mutuellement, capacités de communication réduites, troubles psychiatriques se manifestant différemment etc. Les équipes, notamment de première ligne, ne sont pas suffisamment préparées pour faire face à ces spécificités. Les professionnels ne sont par ailleurs pas non plus suffisamment informés sur la validité des pratiques cliniques qu'ils utilisent et sur l'éventail des possibilités existantes. Or, une formation suffisante des professionnels à la communication et aux techniques d'intervention les plus efficaces permet de réduire les troubles du comportement et les exclusions qui en résultent.

Différentes initiatives, comme le projet des CMI (même si celles-ci ont encore pour certaines d'entre elles le statut précaire de projet pilote, avec trop peu de moyens et trop peu d'effectifs) permettent d'aider les institutions à comprendre pourquoi elles se sont trouvées en difficulté avec ces personnes, et à trouver des solutions.

Certains hôpitaux tentent d'adapter leur offre de soins aux besoins des usagers double diagnostic, en ne bénéficiant d'aucun cadre structurel leur permettant un fonctionnement adéquat et durable. Certains services du secteur du handicap travaillent également à adapter l'accueil de ces personnes, mais ne bénéficient pas de ressources suffisantes pour faire face aux situations les plus graves. Des services financés par l'INAMI ont vu le jour récemment, mais ne concernent qu'une certaine tranche d'âge et qu'à certains niveaux de retard mental.

Ces initiatives actuelles ne permettent cependant pas de répondre à toutes les lacunes et, de manière générale, on constate qu'il est encore très difficile pour ces personnes de trouver une offre de services adaptée et correspondant à leurs besoins.

La pleine et effective participation de ces personnes n'est possible que si on dispose de suffisamment de places pour que chacun ait la liberté de choix de l'endroit où il veut vivre, et qu'il y ait suffisamment de soutien dans la communauté. Pour cela, le CSS recommande de privilégier une approche globale, cohérente et systématique des besoins et services à mettre à leur disposition.

3.2 Recommandations

Les recommandations du CSS permettent de répondre aux trois questions posées :

- « Evaluer les besoins du groupe-cible » : pour répondre aux besoins du groupe cible, le CSS recommande de leur garantir une offre de réseau de services complète et adaptée et d'ainsi soutenir le respect et l'exercice des droits de ces personnes et de leurs familles, tels que notamment décrits dans la Convention de l'ONU. Ce circuit de soins est décrit au point « recommandation A ».
- Pour que ce réseau soit efficace le CSS recommande d'améliorer l'adéquation de la prise en charge dans tous les services, ce qui est détaillé dans la recommandation B.
- « Spécifier les caractéristiques nécessaires à l'offre d'hébergement hospitalier spécialisé » et « proposer des indications concernant l'implantation de ces lits hospitaliers (où et comment) » : la recommandation C détaille en particulier l'aspect du réseau relatif aux places spécialisées.

Recommandation A : Mise en place d'une offre de réseau de services complète et adaptée répondant aux besoins spécifiques du public-cible.

Pour les raisons décrites précédemment, il est essentiel que ce circuit de soins se développe de manière intégrée avec la collaboration de tous les partenaires nécessaires aux besoins des usagers.

Certains principes peuvent guider sa construction :

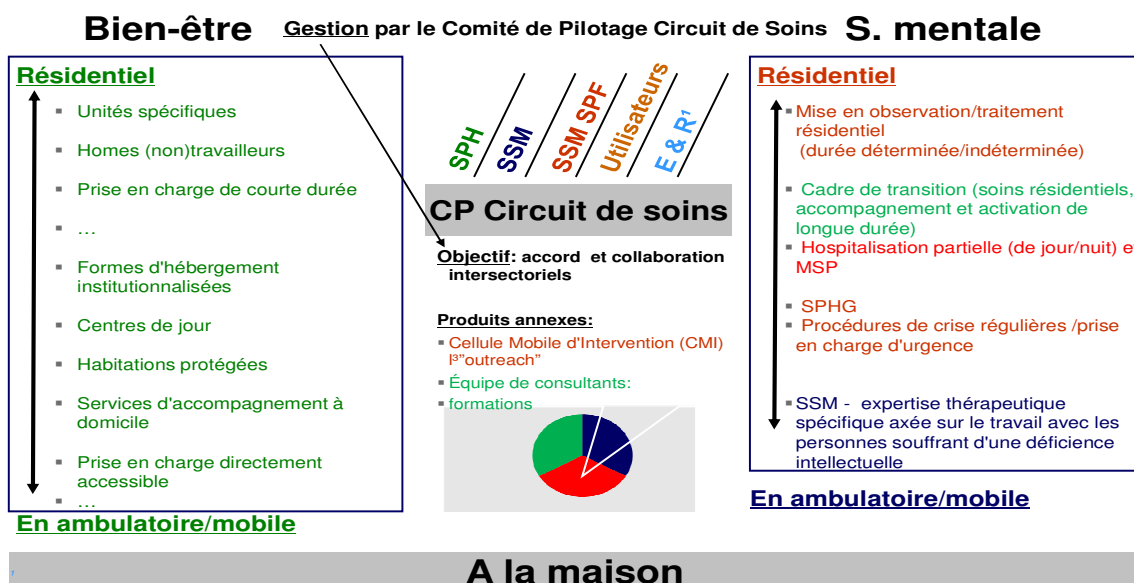
- Privilégier l'utilisation de ressources proches du domicile, d'une manière aussi inclusive que possible, et en ne faisant appel aux services spécialisés que lorsque la situation l'exige : « Aussi ordinaire que possible, aussi spécialisé que nécessaire ». C'est ainsi qu'il est utile de favoriser également l'accès aux soins de santé mentale « généralistes », tels les services de santé mentale ou les services psychiatriques des hôpitaux généraux.
- Adopter des conduites intersectorielles et le principe de la responsabilité partagée. Ce réseau doit en effet être transversal : ces personnes ont besoin de divers services qui partent de leurs besoins et de leurs compétences, et ne peuvent se limiter à un type d'institution, de secteur. Il faut donc une connexion avec les différents secteurs (handicap, santé, santé mentale, éducation, aide à la jeunesse) et partenaires (associations de familles et d'usagers, centres de formation et acteurs du travail, relais sociaux, universités et hautes écoles etc.).
- Garantir l'accès à une offre de services diversifiée répondant aux fonctions de prévention, de traitement et de soutien à long terme. Cette offre de service peut être liée à des services généraux ou à des services spécialisés, être résidentielle, de jour, de court séjour ou mobile en fonction des besoins des usagers. Elle doit être présente partout en Belgique.
- Accorder une attention particulière aux moments de transition (par exemple de l'hôpital vers d'autres structures, ou transitions liées à l'âge) et aux sous-groupes cibles spécifiques comme les enfants et les internés.
- Poursuivre le développement des ponts entre le secteur de la psychiatrie sécurisée et le secteur du handicap. Des circuits de soins spécifiques aux personnes double diagnostic

qui ont été internées devraient être créés. On sait notamment que leur réintégration est souvent très difficile, voire impossible.

- Organiser ce réseau géographiquement en fonction de l'organisation réelle des services. Ceci peut être une province, un arrondissement ou autre bassin de soins. Toutefois sur le territoire belge, l'accessibilité géographique sur une distance raisonnable doit être garantie à chacun.
- Prévoir au sein de ce réseau une fonction de prévention, par exemple sous forme d'une équipe mobile de consultation dans ce domaine. Les CMI devraient aussi être étoffées (minimum 4 ETP par projet) et, après 6 ans de phase pilote, pérennisées. Tout le territoire devrait être couvert. Des équipes mobiles spécifiques à la prise en charge et l'accompagnement des internés devraient par ailleurs être disponibles.
- Confier la conduite de ce réseau à un comité de pilotage incluant de manière proportionnelle les secteurs concernés, avec au minimum : santé mentale, handicap, enseignement, aide à la jeunesse, recherche. Une représentation des usagers et des familles doit être assurée. Le but de ce comité est de coordonner et stimuler la coopération intersectorielle et l'optimisation du fonctionnement. Il organise les objectifs à court et long terme et planifie les actions à entreprendre pour que ceux-ci soient obtenus, en se basant sur un master plan. Il peut pour cela entreprendre des recherches axées sur la pratique, impliquant le terrain et les milieux universitaires. Le comité de pilotage prend aussi des décisions visant à expérimenter des initiatives et trouver les subventionnements utiles au développement de ce circuit de soins. La coordination et le secrétariat sont portés par les autorités fédérales et régionales. Une co-présidence issue du secteur du handicap et du secteur de la santé mentale doit être envisagée.

Ce réseau peut être représenté schématiquement de la manière suivante (voir aussi page 23 pour la description du schéma) :

RESEAU pour les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle et de problèmes de santé mentale



Pour construire ce réseau les acteurs peuvent notamment :

- S'appuyer sur la construction des réseaux de soins (réforme des soins de santé mentale et nouvelle politique des soins de santé mentale pour les enfants et adolescents) en s'assurant que ce groupe cible soit intégré dans cette réforme et qu'il dispose de moyens spécifiques. Il faut aussi s'assurer que tous les secteurs soient impliqués, et que tout le territoire soit couvert.
- Favoriser la concertation autour de l'utilisateur :
 - Utiliser la fonction de liaison des services de santé mentale pour organiser de manière structurelle des plans d'intervention individualisés.
 - Etendre le dispositif de concertation autour de l'utilisateur opérationnel depuis 2012 et financé par l'INAMI. Ce dispositif, présent partout en Belgique, permet à tout professionnel d'aide ou de soins en contact avec un patient présentant des troubles psychiatriques de faire une demande de concertation en santé mentale (bien que les personnes avec retard mental à titre principal en soient exclues). Un suivi d'au moins 14 jours par une CMI pourrait être une condition d'accès supplémentaire, pour favoriser l'accessibilité de ce service aux personnes avec déficience intellectuelle.
- Examiner la manière dont le budget personnalisé (comme le « *persoonsvolgend budget* » qui va être mis en place en Flandre) peut être un moyen pour favoriser l'accessibilité aux soins, ainsi que le budget commun (cofinancement entre secteurs).

Recommandation B : Amélioration de l'adéquation de la prise en charge de tous les services

Un réseau opérationnel doit comprendre des services adaptés en nombre suffisant et répartis sur tout le territoire.

Vu le nombre important de situations d'exclusions pour ce public-cible, l'adéquation des services dans tous les établissements et services accueillant des personnes ayant une déficience intellectuelle (qui peuvent également présenter un problème de santé mentale), nécessite des améliorations dans le but de prévenir l'apparition de troubles de comportement et de les gérer lorsqu'ils sont présents.

Etant donné que tous les établissements et services accueillant des enfants, adolescents et adultes avec un handicap mental sont susceptibles d'être confrontés un jour ou l'autre à des troubles du comportement (suite par exemple à des changements de personnels, des modifications importantes de la structure, des événements de vie, etc.), il importe de mettre en œuvre des actions de prévention et de gestion de ces troubles dans ces services afin qu'ils puissent accueillir toutes les personnes avec une déficience intellectuelle et que ces personnes puissent y rester.

Pour cela, il faut :

1. S'assurer que tous les services mènent une réflexion concernant les pratiques qu'ils utilisent, l'organisation et l'aménagement du service, pour que les différents aspects de la qualité de vie des personnes soient pris en compte et que les services puissent s'adapter aux besoins de la personne (plutôt que l'inverse).

Il faut ainsi mettre en place (éventuellement, avec l'aide des CMI) des stratégies de prévention et de gestion des troubles du comportement qui ciblent les différents aspects de la qualité de vie.

Certaines stratégies peuvent être conseillées, comme par exemple :

- a) réaliser des bilans complets (incluant en particulier la mesure du comportement adaptatif - voir page 8 point 2.2.1.2 Définition) lors des transitions entre services pour enfants et adultes ;
 - b) garantir une intervention rapide en cas de problème ;
 - c) articuler ses activités d'accompagnement sur la valorisation des rôles sociaux et le style de vie ;
 - d) mettre en place des outils et des attitudes qui facilitent la communication et utiliser des outils de communication concrète pour les personnes n'utilisant pas ou peu le langage verbal ;
 - e) détecter les situations à risque en tenant compte de l'influence de l'environnement ;
 - f) organiser la continuité des soins ;
 - g) au sein des Etablissements de Défense Sociale et des unités hospitalières *forensic*, il faut tout particulièrement développer des prises en charge spécifiques à cette sous-population, par la mise en place d'évaluations diagnostiques spécifiques, de méthodes d'accompagnement adaptées à la double pathologie, par des modalités d'accueil adaptées, par la formation du personnel.
2. S'assurer que le personnel des services soit présent en nombre suffisant, suffisamment diversifié au niveau de la qualification et bénéficie d'une formation de base et continuée suffisante ainsi que de possibilités de supervision extérieure pour pouvoir faire face aux besoins spécifiques de ces personnes. La formation doit se faire à plusieurs niveaux :
- a) Garantir une sensibilisation de tout le personnel de tous les services en ce qui concerne la déficience intellectuelle, les troubles mentaux, les troubles (graves) du comportement et les bonnes pratiques en la matière. Cette formation doit faire référence à la littérature scientifique et aux modèles d'intervention validés pour ce groupe cible et comporter une sensibilisation à la gestion des crises et à la gestion des troubles du comportement.
 - b) Formaliser une collaboration avec les universités et hautes écoles (par exemple via leur implication dans le réseau mis en place) afin d'adapter la formation de tout le personnel concerné par la déficience intellectuelle, qui ce soit au niveau de la formation initiale ou de la formation continuée :
 - Le personnel médical, infirmier et paramédical, en particulier ceux qui exercent dans le secteur des soins de santé mentale doit avoir une meilleure formation en matière de handicap mental et de troubles du comportement afin d'avoir une meilleure compréhension des situations auxquelles ils sont confrontés dans leur pratique quotidienne et pour qu'ils puissent offrir des soins adaptés et davantage « taillés » sur mesure ;
 - le personnel éducatif devrait avoir des cours sur la déficience intellectuelle et les comportements qui en découlent dans la vie quotidienne, ainsi que sur les psychopathologies. Les formations de bachelor éducateur spécialisé doivent aussi être adaptées aux réalités actuelles du métier ;
 - des cours sur la déficience mentale devraient également être donnés dans le secteur de la santé mentale ;
 - le personnel de l'enseignement (ordinaire et spécialisé) doit aussi être sensibilisé à la problématique des troubles du comportement et l'enseignement spécialisé doit avoir un accès complémentaire à des formations sur les troubles du comportement.
 - c) Il est nécessaire de proposer des formations de " type troisième cycle " spécifiques sur le double diagnostic, accessibles à toutes personnes du secteur du handicap et de la santé mentale. Des formations continuées peuvent aussi être apportées par des centres spécialisés, associations professionnelles et associations d'usagers, centres d'expertise.
 - d) Soutien du travail des équipes par des supervisions collectives et individuelles si nécessaire. Le regard extérieur d'un tiers permet d'ouvrir de nouvelles hypothèses et de relancer le travail.

- e) D'autre part, une attention toute particulière doit être accordée aux intervenants confrontés directement aux troubles du comportement : par exemple, stratégies de gestion du stress, soutien de l'équipe, etc.

Recommandation C : Renforcement du réseau, pour les problématiques les plus complexes, au niveau de places résidentielles spécialisées (unités de traitement hospitalier spécialisées, services de réadaptation spécialisés, hébergements spécialisés).

A l'heure actuelle plusieurs types de services tant dans le secteur du handicap que dans celui de la santé mentale et de la réadaptation sont susceptibles d'accueillir les personnes avec une déficience intellectuelle et un problème de santé mentale (voir l'inventaire point 2.2.5.1 page 32). Les recommandations A et B visent à rendre cet accueil dans les structures générales possible dans la plupart des cas.

Cependant, certains cas plus complexes exigent une prise en charge spécialisée.

Le CSS recommande donc de mettre en place des services spécialisés destinés à ces situations, tout en portant une attention particulière à la question éthique et scientifique de l'hétérogénéité des services. L'intérêt de regrouper les personnes qui en ont besoin dans des groupes « homogènes » ou de les disperser dans des groupes « hétérogènes », n'a en effet pas encore totalement été résolue par la recherche : du point de vue du fonctionnement du patient, mais aussi du personnel (risques de burn out, turn over etc.) la dispersion semble en effet offrir des avantages, alors que du point de vue organisationnel (et notamment la sécurité) la solution de les regrouper semble souvent la seule possible. Ces services spécialisés doivent donc continuer à évaluer ces différents aspects pour que chacun puisse être accueilli dans des conditions de sécurité et de travail optimales, et des études doivent être menées à ce sujet. Par ailleurs, étant donné les profils très différents des personnes présentant un double diagnostic, ces unités doivent bien sûr toujours diversifier les prises en charges en fonction de leurs besoins.

1. Ces services spécialisés peuvent avoir différentes fonctions :

a) le traitement (unités spécialisées d'observation, diagnostic et de traitement hospitalier) :

- Il est nécessaire de prévoir des places de traitement résidentiel spécialisé orientées vers un travail intensif et de courte durée. L'accueil devra se faire pour une durée la plus courte possible, de quelques jours pour une intervention de crise à quelques mois pour un traitement résidentiel spécialisé.
- Ces places devraient être présentes en nombre suffisant. Il n'existe pas d'étude d'incidence globale à ce sujet mais il y a des indications raisonnables qui mentionnent la pertinence de 3 places par 80.000 habitants.
- Ces unités nécessiteraient une norme de traitement intensif équivalente à la norme K au minimum (1,35 ETP), pour pouvoir répondre aux exigences d'un travail de mise au point diagnostique et thérapeutique avec également une concertation intensive avec le réseau.
- Ces unités devraient répondre à plusieurs fonctions :
 - intervention de crise (quand celles-ci sont répétitives) en vue de soutenir l'environnement de vie ;
 - observation, diagnostic (assurer un diagnostic médical et fonctionnel, une évaluation orthopédagogique, psychologique, psychiatrique, médicale, neuropsychologique) et monitoring médical, médicamenteux et comportemental ;
 - traitement spécialisé de troubles psychiatriques spécifiques (aspects médico-psychiatriques (évaluation du traitement psycho-pharmacologique), utilisation de la vie en groupe comme partie du traitement, thérapies et activités,

- implication du milieu d'origine et importance de la gestion du retour (concertations, suivi, accompagnement) ;
- accompagnement pour retrouver une vie normale, en organisant la situation de vie de manière éducative (rythme clair, programme des activités etc.) ; soutien et formation des autres intervenants et de la famille dans cet accompagnement au quotidien ; soutien actif pour l'intégration sociale ;
- orientation ;
- outreaching pour soutenir l'environnement de vie et articuler le travail avec le réseau en organisant les contacts en amont et en aval du service (ce qui inclut par ailleurs la collaboration étroite avec les CMI existantes) ;
- apporter son expertise en déficience intellectuelle dans les autres services de l'hôpital via une fonction mobile interne, sur le modèle des équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital ;
- coordonner les soins à l'hôpital (comme cela existe pour les personnes âgées).

b) Services de réadaptation spécialisée

Des services de réadaptation spécialisés pourraient être organisés sur le modèle des deux services récemment mis en place par l'INAMI (GAUZZ et Interaction), en fonction de l'évaluation de ceux-ci (et de leurs modèles d'intervention). La répartition de ce type de services dans le pays, leur organisation et leur mode de fonctionnement devront être définis en fonction de l'évaluation, prévue dans leur convention, qui sera faite des deux unités existantes.

c) L'hébergement spécialisé

Même si le circuit de soins proposé devait fonctionner de manière optimale et offrir suffisamment de possibilités de prise en charge et de traitement de qualité suffisante, il subsisterait sans doute un petit groupe pour lequel nous ne pouvons, sur la base des connaissances actuelles en la matière, apporter de réponse suffisante afin de rendre possible pour ces personnes un hébergement au sein de la société. Pour celles-ci également, il convient de prévoir des places ou de développer des groupes spécifiques. Dans ce contexte, l'accent se situera avant tout sur l'hébergement, un environnement sûr tant pour ces personnes elles-mêmes que pour autrui ainsi que la recherche continue d'options de traitement. Il n'existe à l'heure actuelle aucune certitude quant au secteur le plus approprié à cet effet. Celui-ci sera sans doute également fonction de l'accent principal de la problématique. Si celui-ci se situe sur les problèmes de comportement sans problèmes psychiatriques complémentaires, il s'agira peut-être plutôt du secteur des soins aux personnes handicapées. Si l'accent principal demeure sur les problèmes psychiatriques, ce secteur sera peut-être plutôt celui des soins de santé mentale. Dans tous les cas, il devra être placé sur l'hébergement.

En ce qui concerne cette problématique, quelques initiatives ou pistes de réflexion existent déjà :

- Des groupes spécifiques qui s'adressent aux personnes atteintes de troubles graves du comportement existent au sein de la VAPH (groupe GES+ (*gedrags- en emotionele stoornissen* - troubles du comportement ou émotionnels).
- Les formes d'hébergement médico-légal de la VAPH constituent un exemple intéressant dans le sens où celles-ci concernent clairement les résidents d'un établissement VAPH, mais ont été mises en place sur le campus d'un hôpital psychiatrique. De la sorte, la fonction résidentielle de la VAPH est combinée avec l'aspect sécuritaire et les possibilités de traitement offertes par un hôpital psychiatrique.

Il est nécessaire de renforcer les moyens de ces services d'hébergement spécialisés à hauteur de 130 % de leur encadrement en personnel habituel.

2. Bien que trois types de services spécialisés soient décrits, avec chacun une fonction bien spécifique, il y a aussi plusieurs conditions auxquelles tous ces services spécialisés devraient répondre :

- Etre organisés pour chaque tranche d'âges sur tout le territoire (et particulièrement en Région de Bruxelles-Capitale), avec une attention spécifique pour la tranche 16-25 ans. Pour cela, une collaboration entre secteurs est nécessaire.
- Privilégier des prises en charge en petits groupes, avec possibilités d'activités quotidiennes (y compris dans la communauté), une offre de journée structurée où les dimensions de l'espace, du temps et les modalités de la rencontre sont réglées, et qui permet d'assurer la qualité de vie de chacun.
- Bénéficier d'une infrastructure spécifique (chambres individuelles, espaces sécurisés et différenciés, etc.).
- Disposer d'une équipe pluridisciplinaire de formation de base suffisante : psychiatres, psychologues cliniciens, orthopédagogues, éducateurs spécialisés A1 bachelors, ergothérapeutes, logopèdes, kinésithérapeutes, infirmiers psychiatriques, assistants sociaux, etc.
- Organiser le soutien aux équipes via par exemple des supervisions et interventions permanentes.
- Utiliser des méthodologies d'intervention validées par la recherche scientifique (voir par exemple point 2.2.4 Stratégies d'intervention, page 24).
- Impliquer l'environnement dans lequel se trouvait la personne, et ceci dans les phases d'évaluation, de traitement et de sortie (planification de la sortie).

Pour répondre à ce besoin de places spécialisées dans les domaines du traitement, de la réadaptation et de l'hébergement, les initiatives isolées existantes prises dans ce sens pourraient être utilisées et rendues structurelles (avec un personnel renforcé tel que précisé dans les paragraphes ci-dessus) en les généralisant sur tout le territoire. Une nouvelle unité d'observation, diagnostic et traitement hospitalier spécialisée doit cependant être créée à Bruxelles, qui en est actuellement totalement dépourvue alors que la population y est la plus dense.

Ces places spécialisées ne doivent cependant pas remplacer le travail par des structures générales quand celui-ci est possible : il faut dès lors bien cibler les personnes qui pourraient en bénéficier (par exemple, via les équipes mobiles). Elles ne peuvent pas non plus fonctionner si le réseau n'est pas adéquat ; cette troisième recommandation ne peut donc pas être mise en place indépendamment des deux autres.

3.3 Recommandations pour la recherche

Il faudrait réaliser un recensement des personnes avec double diagnostic, également au sein de la population internée et condamnée. La recherche devrait aussi analyser de manière plus approfondie les caractéristiques cliniques, sociales, mais également criminologiques des personnes avec double diagnostic tant internées que condamnées.

Des recherches devraient aussi être menées pour soutenir l'implémentation de démarches d'évaluation tenant compte des spécificités et de la complexité des enjeux et des critères scientifiques et dont le but serait de tisser des ponts entre les différents champs d'intervention en tenant compte des sensibilités de chaque partenaire.

De même, étant donnée l'importance de cette question pour le bon fonctionnement des services, il est indispensable de consacrer des études spécifiques à l'évaluation de l'intérêt de regrouper les personnes concernées dans des groupes « homogènes » ou de les accueillir dans des groupes « hétérogènes ».

Des outils d'évaluation psychiatrique spécifiques à la déficience intellectuelle, comme par exemple, le MINI PAS ADD, devraient être validés et implémentés.

Enfin, vu l'absence de données à ce sujet, il est indispensable de mener des études économiques sur les traitements pour personnes avec une déficience intellectuelle.

4. REFERENCES

- AAMC - American Association on Mental retardation. Mental Retardation : Definition, Classification, and Systems of supports, Washington; 2002.
- Albin RW, Lucyshyn JM, Horner RH, Flannery KB. Contextual fit for behavioral support plans. In : L.K. Koegel, R.L. Koegel & G Dunlap, editors. Positive behavioral support : Including people with difficult behavior in the community; 1996; Baltimore: pp 81-98.
- ANAHM – Association Nationale Aide aux Handicapés Mentaux. Centre pour l'égalité des chances. La politique des oubliettes. internement des personnes handicapées mentales et/ou malades mentales; 2011.
- Baum S, Lynngaard H. Intellectual disabilities, a systemic approach: Karnac Publishers; 2006.
- Bauman S. Parents of children with mental retardation : coping mechanisms and support needs; 2004.
- Brown M, Duff H, Karatzias T, Horsburgh D. A review of the literature relating to psychological interventions and people with intellectual disabilities: issues for research, policy, education and clinical practice. J Intellect Disabil 2011;15(1):31-45.
- Carr EG, Carlson JL, Langdon NA, Magito-McLaughlin D, Yarbrough SC. Two perspectives on antecedent control : Molecular and molar. In : Luiselli JK, Cameron MJ, editors. Antecedent control : Innovative approaches to behavioral support, 1998; Baltimore : pp 3-28.
- Carr EG, Dunlap G, Horner, RH, Koegel, RL, Turnbull AP, Sailor W et al. Positive behavior support : Evolution of an applied science. Journal of positive behavior interventions 2002; 4(4):16-20.
- CE – Commission européenne. rapport du groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution aux soins de proximité (2009) DG de l'emploi, des affaires sociales et de l'égalité des chances ; 2009.
- Cherry DB. Stress and coping in families with ill or disabled children: application of a model to pediatric therapy. Phys Occup Ther Pediatr 1989;9(2):11-32.
- Claes, L., Declercq, K., De Neve, L., Jonckheere, B., Marrecau, J., Morisse, F., Ronsse, E., Vangansbeke, T. Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking. (Garant Ed.); 2012.
- Crocker AG, Prokic A, Morin D, Reyes A. Intellectual disability and co-occurring mental health and physical disorders in aggressive behaviour. J Intellect Disabil Res 2014;58(11):1032-44.
- Crone DA, Horner RH. Contextual, conceptual, and empirical foundations of functional behavioral assessment in schools. Exceptionality 2000;8(3):161-72.
- Crone KA, Horner RH. Building positive behavior support systems in schools : Functional behavioral assessment. New York : The Guilford Press; 2003.
- CSH – Conseil Supérieur d'Hygiène Psychotherapies : Définitions, pratiques, conditions d'agrément 2005. Bruxelles: CSH; 2005. Avis n° 7855.
- De Groef J, Vandevelde S. De Sociale inclusie van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: druk of drive ?. Orthopedagogiek: onderzoek en praktijk 2015;54:270-83.
- De Groef J, Weyts E. Een sluitende dienstverlening voor personen met een verstandelijke handicap en problemen inzake geestelijke gezondheid; 2015

- Deb S, Unwin G, Deb T. Characteristics and the trajectory of psychotropic medication use in general and antipsychotics in particular among adults with an intellectual disability who exhibit aggressive behaviour. *J Intellect Disabil Res* 2015;59(1):11-25.
- Deckers A, Seynaeve K, De Smedt A, Dheedene J, Vandenplas E, Van der Auwera A. Geïnterneerden in detentie. Rapport; 2013.
- Došen, A. (2014). Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking. Assen: Van Gorcum.
- Došen A, De Groef J. "What is normal behaviour in persons with developmental disabilities?". *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 2015;9(5):284-94.
- Došen A. Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen. Een ontwikkelingsdynamische benadering. Amsterdam: Boom publishers; 1990.
- Eeman V, Cuvelier H. Cartographie de profil des internés séjournant dans les annexes psychiatriques francophones en à l'Etablissement de Défense Sociale de Paive. Focus sur le ressort de Cour d'Appel de Bruxelles (Région Bruxelles Capitale-Brabant wallon). Rapport; 2013.
- Einfeld SL, Ellis LA, Emerson E. Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: a systematic review. *J Intellect Dev Disabil* 2011;36(2):137-43.
- Emerson E. Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Learning Disabilities. Cambridge: Cambridge University Press; 2001.
- Felce D. La qualité de vie des adultes en institution. In Rogé, B, Barthélémy C., editors. Fletcher R., Loschen E., Stavrakaki C. & First M. (Eds.), *Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID): A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. Kingston, NY: NADD Press., 2007; pp. 580.
- Fletcher R., Loschen E., Stavrakaki C. & First M. (Eds.) *Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID): A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. Kingston, NY: NADD Press; 2007; pp. 360.
- Fidell B. Exploring the use of family therapy with adults with a learning disability. *The Association for family therapy and systemic practice* 2000;22:308-23.
- Galli-Carminati G.. Retard mental, autisme et maladies psychiques chez l'adulte. Editions Médecine et Hygiène, Genève; 2002.
- Guillemette F, Boisvert D. L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle, *Recherches qualitatives* 2003;23:15-26.
- Heyvaert M, Maes B, Onghena P. A meta-analysis of intervention effects on challenging behaviour among persons with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2010;54(7):634-49.
- Heyvaert M, Maes B, Van den Noortgate W, Kuppens S, Onghena P. A multilevel meta-analysis of single-case and small-n research on interventions for reducing challenging behavior in persons with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2012;33(2):766-80.
- HGR – Hoge Gezondheidsraad. Psychotherapieën: definities, praktijk, erkenningsvoorwaarden. Brussel: HGR; 2005. Advies nr 7855.
- Hoole L, Morgan S. How to trick « Angry » Narrative Therapy For People With An Intellectual Disability Who Have Been Referred For 'Anger Management. *Psychology & Society* 2008;1(1):105-15.
- Horner RH, Vaughn BJ, Day HM, Ard WR.Jr. The relationship between setting events and problem behavior : Expanding our understanding of behavioral support. In : LK Koegel, RL. Koegel , Dunlap G, editors. *Positive behavioral support : Including people with difficult behavior in the community*. Baltimore: Brookes Publisher; 1996. p. 381-402.
- Ionescu, S. Défis des psychothérapies dans le champ de la déficience intellectuelle. In H. Gascon et al, editors. *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action*. Tome 2. Cap-Rouge : Presses Inter Universitaires; 2006. p.305-19.

- Kincaid D. Person-centered planning. In : Koegel LK, Koegel RL, Dunlap G, editors. Positive behavioral support : Including people with difficult behavior in the community Baltimore : Brookes Publisher; 1996. p. 439-45..
- Koegel LK, Koegel RL, Dunlap G. Positive behavioral support : Including people with difficult behavior in the community. Baltimore : Brookes Publisher; 1996.
- Lucyshyn JM, Dunlap G, Albin RW, editors. Families & positive behavior support : Addressing problem behavior in family contexts. Baltimore : Brookes Publisher ; 2002.
- Luiselli JK. High-risk challenging behaviors in people with intellectual and developmental disabilities. Baltimore, Maryland : Brookes Publisher; 2012.
- Maulik P, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disabilities: a meta-analysis of population based studies. Res. Dev. Disabil. 2013;34(2):729
- McFarlane F, Lynggaard H. The taming of Ferdinand: narrative therapy and people affected with intellectual disabilities. The International Journal of Narrative Therapy and Community Work 2009;3:19-26.
- Meynckens-Fourez M, Vander Borgh C, Kinoo P. Eduquer et soigner en équipe. Carrefour des psychothérapies. Edition De Boeck; 2011.
- Michael J. Implications and refinements of the establishing operation concept. J Appl Behav Anal 2000;33(4):401-10.
- Morin I. Les troubles de l'attachement en déficience intellectuelle. SQETGC - Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, Montréal; 2012.
- Morisse & Došen (Red.). SEO-R². De Schaal voor Emotionele Ontwikkeling – Revised². In press.
- Morisse, F., Vandemaele E., Claes C., Claes L. & Vandeveld S. Quality of Life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. The Scientific World Journal, Special Issue Mental Health, Recovery and the Community. vol 2013, Art ID 491918, 2013; 8 pages.
- Morisse, F., Vandeveld, S., & Došen, A. Mensen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: een praktijkdefinitie. Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 33(4), 2014, 21-33.
- Morisse, F. & Weyts, E.. Behavioral Dysfunction. Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research; 2014
- Morisse F. en Weyts E. Residentiële behandeling: wanneer de gewone leefsituatie voor even niet meer het ideaal of zelfs ziekmakend is. Themanummer 'Behandelingsinterventies bij gedragsproblemen en psychische stoornissen bij personen met een verstandelijke beperking. TOKK, Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Klinische psychologie en Kinderpsychiatrie, 1-2, 2010; 44-54.
- Moss S. The Mini Pas-Add Interview Pack Pavilion, Brighton; 2002.
- Moss, S.C. The Mini PAS-ADD Interview Pack 2002; Brighton: Pavilion Publishing.
- Newton JS, Anderson SA, Ard WR jr, Horner RH, LeBaron NM, Sappington G et al. A residential outcomes system operations manual. Eugene : University of Oregon, Center on Human Development; 1994.
- NICE – National Institute for Health and Care Excellence. Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. NICE Guideline. Consultable sur le site du NICE; 2015.
- O'Brien CL, O'Brien J. The origins of person-centered planning. A community of practice perspective. Syracuse : Syracuse university; 2000. Internet: http://thechp.syr.edu/PCP_History.pdf.
- O'Brien G. Dual diagnosis in offenders with intellectual disability: setting research priorities: a review of research findings concerning psychiatric disorder (excluding

personality disorder) among offenders with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2002;46 Suppl 1:21-30.

OIP - Observatoire international des prisons – section belge Notice 2013 : de l'état du système carcéral belge 2013; Internet: <http://oipbelgique.be/fr/wp-content/uploads/2013/11/Microsoft-Word-Notice-version-2013.pdf>

O'Neill RE, Horner RH, Albin RW, Sprague, JR, Storey K, Newton JS. Functional assessment and program development for problem behavior : a practical handbook. New York : Brooks/Cole; 1997.

Paton C, Flynn A, Shingleton-Smith A, McIntyre S, Bhaumik S, Rasmussen J, et al. Nature and quality of antipsychotic prescribing practice in UK psychiatry of intellectual disability services. *J Intellect Disabil Res* 2011;55(7):665-74.

Raynaud JP, Scelles R. Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent. Edition Erès. Collection Connaissance de la diversité; 2013

RCPsych - Royal College of Psychiatrists, 2011. Psychological treatments in intellectual disability: the challenges of building a good evidence base

RCPsych - Royal College of Psychiatrists (Cooper S.A. et al) Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities / mental retardation. Gaskell - London, 2001, pp 128.

Reese RM, Leder D. An ecobehavioral setting event analysis of residential facilities for people with mental retardation. In : Schroeder SR, editor. Ecobehavioral analysis and developmental disabilities : The twenty-first century. New York : Springer-Verlag; 1990.

Reinders H. The importance of tacit knowledge in practices of care. *J Intellect Disabil Res* 2010;54 Suppl 1:28-37.

Renier J, Schrod H. L'enfant-roi et sa famille, l'enfant-tyran et sa famille, leurs environnements. Genève, Thérapie familiale 2008;29(1) :103-18.

Sailor W. New structures and systems change for comprehensive positive behavioral support. In : Koegel LK, Koegel RL, Dunlap G, editors. Positive behavioral support : Including people with difficult behavior in the community . Baltimore: Brookes Publishers; 1996. P. 163-206.

Sajith SG, Morgan C, Clarke D. Pharmacological management of inappropriate sexual behaviours: a review of its evidence, rationale and scope in relation to men with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2008;52(12):1078-90.

Saloppé X, Thiry B, Davaux A, Deloyer J, Englebert J, Jacob N et al. Prévalence de troubles psychiatriques de patients internés dans les hôpitaux psychiatriques belges francophones. *Acta psychiatrica Belgica* 2012;112(3):20-30.

Sands JD, Wehmeyer ML. Self-determination across the life span : Independence and choice for people with disabilities. Baltimore : Brookes Publishers; 2000.

Scior K, Lynggaard H. New stories of intellectual disabilities: a narrative approach. In S. Baum, Lynggaard H, editors. Intellectual disabilities: a systemic approach London, 2006: Karnac.publishers; 2006. p. 100-19.

Sinason V. Psychothérapie psychanalytique de patients atteints de déficience intellectuelle. La vie psychique des personnes handicapées, Toulouse, ERES , Connaissances de la diversité, 2009.

SPF Santé Publique. Guide « Vers de meilleurs soins en santé mentale » par la réalisation de circuits et de réseaux de soins ». Belgique, 2010.

SPF Santé Publique. Guide « Vers une nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents ». Belgique, 2014.

Sprague JR, Horner RH. Covariation within functional response classes: implications for treatment of severe problem behavior. *J Appl Behav Anal* 1992;25(3):735-45.

- Stiller BC, Nese RNT, Tomlanovich AK, Horner RH, Ross SW. La prévention de l'intimidation dans le soutien au comportement positif. S'attendre au respect. Eugène : University of Oregon. le soutien au comportement positif; 2013.
- Sturmey P, Didden R. Evidence-Based practice and Intellectual Disabilities. Chichester, West-Sussex : Wiley; 2014..
- Sugai G, Lewis-Palmer T, Hagan-Burke S. Overview of the functional behavioral assessment process. *Exceptionality* 2000;8 (3):149-60.
- Tassé M, Girouard N, Morin IN. GECEN-Grille d'évaluation comportementale pour enfants, Montréal; 1999.
- Tsiouris JA, Kim SY, Brown WT, Cohen IL. Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: a large-scale survey. *J Intellect Disabil Res* 2011;55(7):636-49.
- Vicenzutto A, Saloppé X, Pham T, Milazzo V, Lindekens, M. Dual diagnosis in a forensic hospital: Towards an heterogeneity of psychiatric and criminological profiles. EAMHID - European Association for Mental Health in Intellectual Disability 2015. Oral Communication; Florence, Italy.
- Wark. S. Counselling Support for People with Intellectual Disabilities: The Use of Narrative Therapy. *Australian Journal of Rehabilitation Counseling* 2012;18(1):37-49.
- WHO - World Health Organization. WHO World Mental Health Survey Consortium. Prevalence, Severity, and Unmet Need for Treatment of Mental Disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *JAMA* 2004, p.5.
- WHO – World Health Organization. World report on Disability, WHO Press, Health Organisation, 2011, Geneva, p 54.
- Wilcox, E. & Whittington, A. Discovering the use of narrative metaphors in work with people with learning disabilities. *Clinical Psychology* 2003;21:31-5.
- Willaye E, Delmotte J, Descamps M. Vers un style de vie valorisé. Manuel d'utilisation du programme Option. Bruxelles : De Boeck; 2012.
- Willaye E, Magerotte G. Evaluation et intervention auprès des comportements-défis: Déficience intellectuelle et/ou autisme. Bruxelles : De Boeck; 2008.
- Willaye E, Magerotte G. L'évaluation fonctionnelle du comportement. In : Tassé JM, Morin D, editors. La déficience intellectuelle. Boucherville : Gaëtan Morin ; 2003. P.245-34.
- Willaye E. Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant : Evaluation et intervention coordonnées. Paris : ANAE. ; A
- Wolfensberger W. A brief overview of Social Role Valorization. *Ment Retard* 2000;38(2):105-23.
- Zijlmans LJ, Embregts PJ, Gerits L, Bosman AM, Derksen JJ. The effectiveness of staff training focused on increasing emotional intelligence and improving interaction between support staff and clients. *J Intellect Disabil Res* 2015;59(7):599-612.

5. ANNEXES

Les annexes sont fournies à titre informatif et leur contenu n'engage en rien la responsabilité du CSS.

Annexe:

Annexe 1 : Le Double Diagnostic chez les patients internés déficients intellectuels (T. Pham, A. Vicenzutto)

Pour considérer la question du Double diagnostic chez les internés, nous avons étudié les données issues d'un échantillon de patients internés à l'établissement de Défense Sociale Les

Marronniers à Tournai (Belgique), hôpital sécurisé qui prend en charge 340 internés dans le cadre de la Loi de Défense Sociale (1964) à l'égard des anormaux, des délinquants d'habitude et des auteurs de certains délits sexuels.

Dans une première étude, nous avons effectué des analyses entre le QI et les troubles mentaux majeurs (Axe 1) chez des patients internés dans divers pavillons de l'hôpital. Les résultats indiquent que plus le QI est faible, plus la durée d'hospitalisation est longue : en effet, la durée moyenne de séjour est 7 ans pour le groupe « non déficient » (7,09 ans) et le groupe « limite » (7,04 ans) alors qu'elle est de 8,7 ans pour le groupe « DI légère » et de 10,95 ans pour le groupe « DI modérée ». De même, pour l'âge d'admission en EDS, la corrélation effectuée ($r_s = .230$; $p < 0.01$) indique que plus le QI est faible, plus l'âge d'admission en ADS est jeune : ainsi, si la moyenne d'âge à l'admission est de 38,57 ans pour le groupe des « non déficients », elle est inférieure pour les trois autres groupes (Limite : 31,57 ans ; DI légère : 32,78 ans ; DI modérée : 32,63 ans). L'analyse de ces données met en évidence qu'à l'EDS de Tournai 46,5 % des patients internés présentent un QI inférieur à 70, que ces patients sont généralement admis plus jeunes et effectuent des séjours plus longs en EDS que les autres patients internés. Concernant le profil psychiatrique de ces groupes, les troubles mentaux majeurs de l'Axe 1 ont été évalués au moyen de la *Mini International Neuropsychiatric Interview* (MINI). Les résultats montrent que 38,8% des patients déficients intellectuels internés présentent au moins un trouble mental majeur.

Dans une seconde étude, nous avons comparé les données de patients internés au pavillon des « Bouleaux », pavillon accueillant des patients dont les caractéristiques principales du tableau clinique est la déficience intellectuelle, à celles des autres patients internés. Le premier groupe (N = 39) reprend des patients internés présentant comme diagnostic principal une déficience intellectuelle. La comparaison des deux groupes au niveau de la prévalence de troubles psychiatriques de l'Axe 1 (MINI), met en évidence que le groupe des patients internés déficients intellectuels présente significativement moins ($\chi^2 = 13.254$; $P = .001$) de troubles de l'Axe 1 (40,54 %), que les autres patients internés (70,25%).

Nous constatons que les patients « déficients intellectuels » présentent un double diagnostic, c'est-à-dire la présence conjointe d'une déficience intellectuelle et d'un trouble mental puisque plus de 40 % des patients « déficients intellectuels » présentent également un ou plusieurs troubles mentaux de l'Axe 1, dont les plus représentés sont le Syndrome psychotique, les abus et dépendance alcoolique et aux substances ainsi que des troubles anxieux et dépressifs. Notons également que 52,94% de ces patients présentent également un trouble de la personnalité (Axe 2). Les patients déficients intellectuels internés présentent des comorbidités psychiatriques dont la cooccurrence avec la déficience intellectuelle entraîne des difficultés majorées pour la prise en charge et pour la réinsertion.

Annexe 2 : CMI en Belgique

Belgique	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Com. German.
Enfants	1 (P. Limbourg)	3 (Hainaut, Luxembourg, Namur (en partie))	1	1
Adultes	2 (P. Brabant flamand, P. Flandre orientale)	6 (3 en Hainaut, Luxembourg, Liège, Brabant wallon)	1	
	3	9	2	1

En Wallonie :

	Zone d'action	Tranche d'âge		Financement	
		Mineurs	16 ans et plus	SPF	AWIPH
Vivalia	Province de Luxembourg	X	X	X	X (pour les mineurs)
PATCH	Province de Hainaut	X	X	X	X (pour les frais de fonctionnement)
Sambusham	Gand Charleroi et la Botte du Hainaut (Charleroi ==> Chimay)		X		X
Hirondelles	Province de Liège		X		X
Impromptu	25 km autour de Namur	X	X (max 25 ans)		X
Synergie	Province de Hainaut		X		X
Héliotropes	Province Brabant wallon et nord de Namur		X		X

En Flandre :

Outreach De Steiger-De Meander PC Dr. Guislain, Gent, 9000 PC Caritas, Melle, 9090	Oost-Vlaanderen	Volwassenen	FOD
Outreachteam OPM-Kom binnen UPC Sint-Kamillus, Bierbeek, 3360	Vlaams-Brabant	Volwassenen	FOD
MIC Limburg Medisch-Centrum Sint-Jozef, Bilzen 3740	Limburg	Minderjarigen	FOD

Bruxelles :

CMI Maya CH Jean Titeca	Adultes	Financement SPF
CMI de l'hôpital des Enfants Reine Fabiola	Mineurs	Financement SPF

Annexe 3 : Instruments d'évaluation

La liste (non exhaustive) qui suit présente une série d'outils reconnus et qui investiguent différents domaines. Certains de ces outils sont disponibles également en français et/ou en néerlandais.

Besoins en communication :

Communication Assessment Profile (CASP)
 Modified Classroom Observation Schedule to Measure Intentional Communication (M-10 COSMIC)
 Matson Evaluation of Social Skills for Individuals with Severe Retardation (MESSIER)
 Checklist of Communicative Competencies Revised (Triple C – Revised)

Facteurs environnementaux:

Contextual Assessment Inventory (CAI)
 Ecological Interview (EI)

Etat mental :

Support Intensity Scale (SIS) – disponible aussi en français
 Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities (HoNOS-LD)

Besoins en santé mentale (général):

Diagnostic Manual-Intellectual Disability DM-ID
 Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II)
 Mini Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability 28 (Mini PAS-ADD)
 Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS-40 ADD)
 Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability Checklist 1 (PAS-ADD Checklist)
 Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PIMRA)
 Mini Psychiatric Assessment Schedule – Adults with Developmental Disabilities (PAS-ADD)
 (SEN, 2008) : De mini Pas-add richt zich op het in kaart brengen van psychiatrische problemen

Problèmes psychiatriques spécifiques

Autisme, troubles envahissants du développement : AVZ-R (Kraijer, 1999), ADI-R (Lord et al., 1994), ADOS (Lord et al., 2002), Auti-R (van Berckelaer-Onnes & Hoekman, 1991), DISCO
 Dépression : SDZ (Roeden, 1989), MRDS (Meins, 1996)
 Démence : DVZ (Evenhuis et al., 1997)

Evaluation de la douleur :

Non Communicating Adults Pain Checklist (NCAPC)
 Non Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC)
 Non Communicating Children's Pain Checklist - Postoperative version (NCCPC-PV)

Déficits sensoriels:

Sensory Integration and Praxis Test (SIPT)

Problèmes d'apprentissage:

American Association on Mental Retardation Adaptive Behaviour Scale - Residential 10 and Community (ABS)
 American Association on Mental Retardation Adaptive Behaviour Scale-School, 24 Second Edition (ABS-S2)
 Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)
 School Assessment of Motor and Process Skills (School AMPS)
 Vineland Adaptive Behaviour Scales II (VABS II)

Facteurs de développement

Vineland-Z
 SEO-R
 ESSEON-R

Problèmes de comportement:

Aberrant behaviour checklist (ABC)
 Behaviour Problem Inventory (BPI-01)
 Behaviour Problem Inventory - Short Form (BPI-S)
 Challenging Behaviour Interview (CBI)
 Developmental Behaviour Checklist for adults (DBC-A)
 Developmental Behaviour Checklist (DBC-P)
 Nisonger Child Behaviour Rating Form (NCBRF)
 Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)
 Modified Overt Aggression Scale (MOAS)
 Reiss Screen for Maladaptive Behavior
 Reiss Scales for Children's Dual Diagnosis
 Échelle d'évaluation globale de la gravité des comportements problématiques-II (EGCP-II)
 Storend Gedragsschaal voor Verstandelijk Gehandicapten (SGZ)
 Vragenlijst Opvoeding en Gedrag (VOG)
 Storend Gedragsschaal-Z (SGZ)
 Child Behaviour Checklist (CBCL/TRF)
 Echelles du GECEN (Tassé, Girouard, Morin) développée spécifiquement pour les enfants entre 5 et 18 ans. Cette échelle permet de donner un éclairage sur les compétences sociales (au niveau de la non-accommodation et la non-adaptation) et sur les comportements-défis (troubles des conduites, anxiété, hyperactivité, automutilation, auto-isollement et rituels, sensibilité et susceptibilité).

Analyse fonctionnelle:

Functional Analysis Screening Tool (FAST)
 Motivation Assessment Scale (MAS)
 Questions About behavioural Function (QABF)
 Functional Behaviour Assessment (FBA)

Il ne s'agit que de quelques exemples parmi les instruments possibles couramment utilisés. De nombreux autres outils sont bien sûr également disponibles, et l'axe bio-psycho-social offre lui-aussi de nombreux outils utiles. Dans ce contexte, nous référons au manuel de psychodiagnostic pour ce groupe cible, dans lequel sont repris et évalués l'ensemble des instruments. Ce manuel est le fruit du travail des auteurs Kraijer et Plasen et est tenu à jour depuis 1997. La dernière impression de cet ouvrage date de 2014 et est intitulée *Handboek Psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. Nous nous référons également à l'ouvrage de base suivant: Kraijer, D.W., Plas J.J. *Handboek Psychodiagnostiek en Beperkte begaafdheid*.(2014) Pearson Assessment and Information .pp.464

Annexe 4 : Principes des SISD

L'utilisateur est aidé par une personne de référence qui veille à la continuité du plan d'accompagnement (durée au moins 1 an) et reçoit une indemnité pour cela. Cette personne peut être un professionnel ou une personne de l'entourage, le choix revenant à l'utilisateur.

Voici un exemple de folder de la zone « Est francophone » <http://www.sisdef.be/wp-content/uploads/2014/01/Folder-professionnels-concertations-psy-2014-déf.pdf>, un autre au niveau de Charleroi <http://www.sisdcarolo.be/Liens/Dépliant%20patient.pdf> <http://www.sisdcarolo.be/Liens/Dépliant%20personne%20de%20référence.pdf>

Dans les conditions d'accès adultes, il est question d'avoir été hospitalisé au 14 moins jours en psychiatrie ou d'avoir été aidé au moins 14 jours par une équipe mobile du projet 107 ou un SPAD (Equipe de soins psychiatriques à domicile) <http://www.sisdef.be/wp-content/uploads/2014/01/logigramme-adultes-conc-psy-janvier-2014.pdf>

Dans les conditions d'accès enfants et adolescents, il est question d'avoir été hospitalisé au 14 moins jours en psychiatrie ou d'avoir été aidé au moins 14 jours par une équipe mobile du projet 107, ou d'avoir été suivi au moins 14 jours par un projet outreach pour enfants et adolescents financé par le SPF Santé publique, ou un accompagnement d'au moins 6 mois dans un service de santé mentale, ou une inscription par le parquet, le juge de la jeunesse ou la police au plus tard un mois auparavant. <http://www.sisdef.be/wp-content/uploads/2014/01/logigramme-enfants-et-adolescents-SISDEF-janvier-2014.pdf>

Annexe 5 : Bibliographie sur la thématique

1. Guides et documents de synthèse sur les troubles du comportement

Buisson, D., M. Rondeau & G. Sabourin (2012). Guide technique - Le suivi des interventions en troubles graves du comportement (TGC) pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, Montréal : FQCRDITED et SQETGC

Došen, A., Gardner, W. I., Griffiths, D. M., King, R., & Lapointe, A. (2007). Practice guidelines and principles: Assessment, diagnosis treatment and related support services for persons with intellectual disabilities and problem behaviour. Netherlands: Centre of Consultation and Expertise.

Fédération Québécoise des Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et en Troubles Envahissants du Développement (2010). Guide de pratique - Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC), Montréal : FQCRDITED.

Mansell, J.L. (2007). Services for people with learning disabilities and challenging behavior or mental health needs : report of a project group. Department of Health.

Morin, D. & Rivard, M. (2011). Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant des troubles graves du comportement. Ce document est également disponible en version électronique à la section Transfert des connaissances/Outils du site Internet de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement dont l'adresse est : <http://www.chaire-ditc.uqam.ca/>

NICE (2015). Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. Clinical guideline. Methods, Evidence and Recommendations. Mei 2015.

2. Déficience intellectuelle et les troubles du comportement

Blonigen, B.A., Harbaugh, W.T., Singell, Larry D., Hoerner, R.H., Irvin, L.K. & Smolkoski, K.S. Larry D. (2008). Application of Economic Analysis to School-Wide Positive Behavior Support (SWPBS) Programs. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 10(1), 5-19.

Carr, E. G. , Dunlap, G., Horner, R. H. , Koegel, R. L. , Turnbull, A. P. , Sailor, W., Anderson, J. L. , Albin, R. W. , Koegel, L. K. & Fox, L. (2002). Positive Behavior Support: Evolution of an Applied Science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(2), 4-16, 20.

Carr, E.G. (2007). The expanding vision of positive behavior support: research perspectives on happiness, helpfulness, hopefulness. *Journal of positive behavior interventions*, 9, 3-14.

Coffey, J.H. & Horner, R.H. (2012). The Sustainability of Schoolwide Positive Behavior Interventions and Supports. *Exceptional Children*, 78 (4), 407-422.

Crimmins, D.B. (2000). La qualité de vie pour les personnes présentant des troubles du comportement: objectif d'intervention réaliste ou incompatibilité. In Goode, D., Magerotte, G. & Leblanc, R. (Eds). *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales*. Paris, Bruxelles: De Boeck et Larcier.

Cudré-Mauroux, A. (2012). *Le personnel éducatif face aux comportements-défis. Manuel de gestion du stress dans l'intervention auprès des personnes avec déficiences intellectuelles*. Bruxelles : De Boeck.

Dorion, C. & Lanovaz, M.J. (2013). Les impacts des conditions de motivation sur le traitement des comportements problématiques chez les personnes en situation de handicap. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, XVIII (2), 27-40.

Emerson, E. & Einfeldt, S.L. (2011). *Challenging Behaviour*. Third Edition. Cambridge, UK : Cambridge University Press (traduction en cours – à paraître chez de Boeck).

Girouarde, N. & Tassé, M.J. (2002). Etude de la relation entre les comportements agressifs et les symptômes dépressifs et maniaques chez les adultes qui présentent une déficience intellectuelle. *RFDI*, 13 (2), 115-123

Goin, J. & Masson, A.M. (2014). Déficience intellectuelle, comportements- défis et double diagnostic. Des soins spécialisés en hôpital psychiatrique au travail en réseau. *Acta Psychiatrica Belgica*, 114,1, 5-10.

Heyvaert, M., Maes, B., & Onghena, P. (2010). A meta-analysis of intervention effects on challenging behaviour among persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 634–649.

Heyvaert, M., Maes, B., Van den Noortgate, W., Kuppens, S. & Onghena, P. (2012). A multilevel meta-analysis of single-case and small-n research on interventions for reducing challenging behavior in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 766–780.

Heyvaert, M., Saenen, L., Campbell, J.M., Maes, B. & Onghena, P. (2014). Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behavior in persons with autism: An updated quantitative synthesis of single-subject research. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 2463–2476

Heyvaert, M. Saenen, L. Maes, B. & Onghena, P. (2014). Systematic Review of Restraint Interventions

for Challenging Behaviour Among Persons with Intellectual Disabilities: Focus on Experiences in Single-Case Experiments *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 493–510

LaVigna, G.W., Willis, T.J. & Foreman, Ph. (2012). Closing editorial : special series on positive behaviour support — efficacy: research agenda. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(3): 232–236

Luiselli, J.K. (Ed) (2012). *High-risk challenging behaviors in people with intellectual and developmental disabilities*. Batimore, Maryland : Paul H. Brookes.

Magerotte, G., Willaye, E. & Tits P. (2012). L'intervention psycho-éducative positive (PBS) auprès des personnes ayant de l'autisme et des troubles du comportement. Un défi pour tous. *Les cahiers de l'actif*, n° 434-437, pp. 201-216.

O'Neill et al. (2008). *Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques*. Manuel Pratique. Bruxelles : De Boeck.

Rätz, M. (2013). Intervention cognitive et comportementale auprès d'une personne atteinte d'un trouble du spectre autistique, d'une déficience intellectuelle et d'un trouble de la préférence sexuelle. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 18(2), 41-56.

Rätz, M. (2014). Intervention cognitive et comportementale auprès d'une personne atteinte du syndrome de Down avec une déficience intellectuelle et qui présente des comportements-défis. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 19(3), 21-56.

Reichow, B., Doehring, P., Chichetti, D.V. & Volkmar, F.R. (Eds) (2011). *Evidence-based practices and treatments for children with autism*. New-York : Springer.

Rivard, M., Régli, G. & Forget, J. (2013). L'analyse fonctionnelle des comportements verbaux chez les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 18(1), 8-19.

Sturmey, P. & Didden, R. (2014). *Evidence-Based practice and Intellectual Disabilities*. Chicester, West-Sussex : Wiley .

Tassé, M.J. & Wehmeyer, M.L. (2010). Intensity of support needs in relation to co-occurring psychiatric disorders. *Exceptionality*, 18, 182-192.

Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N. et Lecavallier L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 42, 1, 62-69.

Tassé, M.J., Méthot, S., Bélanger, A. Bélanger, C. & Forget, J. (1999). Formation Icare (Intervention pour comportements agressifs en résidence/réadaptation) pour parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs. *RFDI*, 10(2), 101-108.

Trussell , R.P. (2008). Classroom Universals to Prevent Problem Behaviors. *Intervention in school and clinic*, 43(3). 179-185.

Willaye, E. & Magerotte, G. (2003). L'évaluation fonctionnelle du comportement. In M.J. Tassé et D. Morin (Eds). *La déficience intellectuelle* (pp. 243-264). Boucherville (Qué) : Gaetan Morin.

Willaye, E. & Magerotte, G. (2006). Le soutien comportemental positif : une nouvelle façon de soutenir les personnes ayant un handicap mental et des troubles du comportement ? In : M. Mercier, H. Gascon & G. Bazier (Eds). *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes*

déficientes mentales. *Accompagnements, interventions et programmes éducatifs* (pp. 357-365). Namur, Presses Universitaires de Namur.

Willaye, E. & Magerotte, G. (2008). *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles : De Boeck-Université. Cet ouvrage comprend une bibliographie très importante jusqu'en 2006.

Scott Ross, M.S., Rob Horner, Ph.D., Bruce Stiller, Ph. D. La prévention du comportement intimidant dans le Soutien au Comportement Positif. Outiller les élèves dans le but de réduire le comportement intimidant à l'aide d'un ensemble intégré de soutien au comportement positif et d'un enseignement explicite, en se basant sur une reformulation de la compréhension du comportement intimidant. Voir dans *Troubles du cpt*.

3. Déficience intellectuelle

AAIDD (2011). Déficience intellectuelle. Définition, classification et systèmes de soutien. Traduction de AAIDD *Intellectual disability: definition, classification and systems of support*. Washington D.C. : AAIDD.

AAIDD (2011). Echelle d'intensité de soutien (SIS-F). Traduction de AAIDD (2008). *Supports Intensity Scale*. Washington D.C.: AAIDD.

American Psychiatric Association (2013). Intellectual disability. In *DSM-5: diagnostic and statistical manual of mental disorders* (pp 33-41). Washington D.C.: American Psychiatric Association.

4. Outils d'évaluation des troubles du comportement – Assessment tools of behavior problems

Farmer, C. & Aman, M. (2008). C-SHARP Children's Scale for Hostility & Aggression: Reactive/Proactive. Parent version. Ohio State University.

Morin, D., L'Abbé, Y., & Tardif, A. (2000). *Grille d'analyse d'un comportement agressif/perturbateur*. Eastman, Québec : Éditions Behaviora inc.

Reiss, S. (1988, 2001). Echelle Reiss de comportements problématiques. IDS Publishing Corporation.

Reiss, S. & Havercamp, S.M. (1997). Profil Reiss des buts fondamentaux et des sensibilités motivationnelles pour personnes présentant une déficience intellectuelle. Traduction française par Corbeil, L., Hill, A., Labé, L., Larose, J., Perreault, P., Rondeau, M., Sabourin, G. & Tassé, M.J. de Reiss Profile of Fundamental Goals and Motivational Sensitivities for Persons with Mental Retardation. Columbus, Ohio : The Ohio State University Nisonger Center UAP.

Tassé, M.J., Girouard, N. & Morin, I. (1996, GECEN Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger. Questionnaire destiné à l'enseignant. Questionnaire destiné aux parents. Traduction de Aman, M.G., Tassé, M.J., Rojahn, J. & Hammer, D. (1996). Nisonger Child Behavior Rating Form (NCBRF).

Tassé, M.J., Morin, I.N. & Girouard, N. (2000). Traduction et validation canadienne-française du Nisonger Child Behavior Rating Form. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 41(2).

Tassé, M.J., Aman, M.G., Hammer, D. & Rojahn, J. (1996). The Nisonger Child Behavior Rating Form : age and gender effects and norms. *Research in Developmental Disabilities*, 17(1), 59-75.

Aman, M.G., Tassé, M.J., Rojahn, J. & Hammer, D. (1996). The Nisonger CBRF : a child Behavior Rating Form for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 17(1), 41-57.

5. Bibliografielijst ivm psychodynamische teksten ivm handicap en problemen inzake geestelijke gezondheid.

André, Fr., (1986). L'enfant 'insuffisamment bon' en thérapie familiale psychanalytique. Lyon : Presses universitaires de Lyon.

Assouly-Piquet, C., en Berthier-Vittoz, Fr.,(1994). Regards sur le handicap. Marseille : Hommes et Perspectives.

Beail, N., (2003). What works for people with mental retardation ? Critical commentary on cognitive-behavioral and psychodynamic psychotherapy research. *Mental Retardation*, 41, 486-472.

Beail, N.,e.a., (2009). Psychodynamic formulation. In: Sturme, P., (Ed) Clinical case formulation: Varieties in approaches. New York : Wiley

Blotzer, Mary Ann, Ruth, R.,(1996). Sometimes you just want to feel like a Human Being. Case Studies of empowering psychotherapy with people with disabilities. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing.

Cabassut, J., (2005). Le déficient mental et la psychanalyse. Clinique du sujet non-supposé savoir. Nîmes : Editions Champ social.

Cicchone, A., (1999). La transmission psychique inconsciente. Paris : Dunod.

Cicchone, A. e.a., (2007). Cliniques du sujet handicapé. Actualité des pratiques et des recherches. Ramonville Sainte-Agne : Editions Eres.

Cottis, T., (Ed.) (2009). Intellectual disability, trauma and psychotherapy. London : Routledge.

De Belie,E, en Morisse, F., (Red.) (2007). Gehechtheid en gehechtheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking. Antwerpen : Garant.

De Groef, J., en Heinemann, E., (Ed.) (1999). Psychoanalysis and Mental Handicap. London: Free Association Books.

De Groef, J., De instelling als 'good enough mother'. In : Leroy, Chr., Vliegen, N., en Hermans, M., (ed) (2009). Achter de deur. Het kader van de psychoanalytische psychotherapeut. Antwerpen : Garant.

De Groef, J., Le double diagnostique: une affaire louche ? In: Zribi,G., et Beulné, Th., (ed.) (2009) les handicaps psychiques. Concepts,approches,pratiques. Rennes: Presses de l'EHESP.

Došen A. & De Groef J.(2015) What is normal behaviour in persons with developmental disabilities? ; *Advances in Mental Health & Intellectual Disabilities*, 9, 5, 289-294

Ferenczi, S., (1928).Das unwillkommene Kind und sein Todestrieb. In : Ferenczi, S., Bausteine zur Psychoanalyse. Band III, Frankfurt/Main : Ullstein Verlag.

Freud,S., (1916) Enkele karaktertypen uit de psychoanalytische praktijk. In : Werken 6. Amsterdam: Boom (2006).

Grim, O.R., (2000). Du monstre à l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité. Paris : CTNERHI.

Heinemann,E., en De Groef, J., (1997). Psychoanalyse und geistige Behinderung. Mainz : Matthias Grünewald Verlag.

Hodges, S., (2003). Counselling Adults with Learning Disabilities. New York : Palgrave MacMillan.

Hollins,S., (1990). Group analytic therapy with people with mental handicap. In: Došen,A., e.a. (1990). Treatment of mental illness and behavioral disorder in the mentally retarded. Leiden : Logon Publications.

Korff Sausse, S., e.a. (2007) les cliniques de l'extrême. In : Champ Psychosomatique .2007,45.

Korff Sausse, S., e.a., (2009) La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre. Ramonville Sainte-Agne : Editions Eres.

Kristeva, J., (2003). Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas. Paris : Fayard.

Mannoni, M., (1964). L'enfant arriéré et sa mère. Paris : Ed. du Seuil.

Missonnier, S., (2009). Devenir parent,nâitre humain. Paris : PUF.

Morelle, Cl., (1995). Le corps blessé. Automutilation, psychiatrie et Psychanalyse. Paris : Masson.

Niedecken, D., (2003) 4de ed . Namenlos. Geistig Behinderte verstehen.Weinheim : Beltz Verlag (in het Engels vertaald : Nameless. Understanding Learning Disability. New York : Bruner Routledge.)

Niedecken, D., e.a., ((2003). Psychoanalytische Reflexion in der pädagogischen Praxis. Innere und äussere Integration von Menschen mit Behinderung. Weinheim : Beltz Verlag.

Preiss, H., (2006) Ein psychoanalytischer Blick auf geistige Behinderung. Schriften des Instituts für Sonderpädagogik. Würzburg.

Richard, J.Tr., (2006). Psychoanalyse et handicap. Etudes Psychanalytiques. Paris : L'Harmattan.

Sausse, S., (1996). Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste. Paris: Calmann-Lévy.

Scelles, R., (2008). Handicap: l'éthique dans les pratiques cliniques. Ramonville Sainte-Agne : Editions Eres.

Simpson, D. en Miller, L., (2004). Unexpected Gains. Psychotherapy with people with learning disabilities. The Tavistock Clinic Series. London : Karnac.

Sinason, V., (1992). Mental handicap and the human condition. New approaches from the Tavistock. London : Free Association Books.

Sinason,V., (Ed) (1998). Memory in dispute. London : Karnac Books.

Stiker, H.J., (1997). Corps infirmes et sociétés. Paris : Dunod.

Symington, N., (1981) The psychotherapy of a subnormal patient. British Journal of Medical Psychology, 54,187-199.

Vanden Driessche,L., (2009). L'enfant parallèle. Narcisme parental et handicap. Paris : L'Harmattan

Vandeveldel,S., De Groef , J., (2015) De sociale inclusie van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: druk of drive ? Orthopedagogiek: Onderzoek en praktijk, 54 (6-7), 270-283

6. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

La composition du Bureau et du Collège ainsi que la liste des experts nommés par arrêté royal se trouvent sur le site Internet du CSS (page : [composition et fonctionnement](#)).

Tous les experts ont participé *à titre personnel* au groupe de travail. Leurs déclarations générales d'intérêts ainsi que celles des membres du Bureau et du Collège sont consultables sur le site Internet du CSS (page : [conflits d'intérêts](#)).

Les experts suivants ont participé à l'élaboration et à l'approbation de l'avis. Le groupe de travail a été présidé par **Ghislain MAGEROTTE** et le secrétariat scientifique a été assuré par Sylvie GERARD.

BAETENS Godelieve	Psychiatrie	Centre psychiatrique St Bernard (Manage)
DE CONINCK Nicolas	Neuropédiatrie	ULB
DE GROEF Johan	Psychothérapie / psychanalyse	vzw Zonnelied
DHAENENS Greet	Psychiatrie	U.P.C. St.-Kamillus (Bierbeek)
FIEREMANS Valérie	Psychologie	Centre Hospitalier Jean Titeca
HOUCARD Véronique	Psychologie	Centre psychiatrique St Bernard (Manage)
HOURLAY Gaëtan	Psychiatrie	Service de Santé Mentale Centre Chapelle-aux-Champs /ASBL "Les Héliotropes"
MAGEROTTE Ghislain	Psychologie	UMons
MASSON André	Psychiatrie	Clinique psychiatrique des Frères Alexiens asbl
MINOTTE Pascal	Psychologie	CRESAM
MORISSE Filip	Orthopédagogie	Psychiatrisch Centrum Dr. Guislain (Gent)
PHAM HOANG Thierry	Psychologie légale	UMons
SYMANN Sophie	Pédopsychiatrie	UCL
VANDERGRAESEN Patrick		Plateforme de Concertation en Santé mentale de la région du Centre et de Charleroi
VICENZUTTO Audrey	Psychologie légale	UMons
WEYTS Eddy	Orthopédagogie	UPC Sint Kamillus, Bierbeek
WILLAYE Eric	Psychologie	UMons

Les experts suivants ont été entendus mais n'ont pas participé à l'approbation de l'avis.

TASSE Marc	Psychologie, psychiatrie	The Ohio State University
------------	--------------------------	---------------------------

Les administrations et/ou les Cabinets ministériels suivants ont été entendus :

BONARELLI Dominique	SPF Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et environnement
---------------------	--

Les firmes / associations / etc. suivantes ont été entendues :

MEYER Claude	AfrAHM
LEMAITRE Stephanie	PHARE
LHEUREUX Jean Michel	AWIPH
GOFFELLI Marina	AWIPH

RUCQUOY Sophie
SEVENHANT Marc

AWIPH
VAPH

Au sujet du Conseil Supérieur de la Santé (CSS)

Le Conseil Supérieur de la Santé est un service fédéral relevant du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Il a été fondé en 1849 et rend des avis scientifiques relatifs à la santé publique aux ministres de la santé publique et de l'environnement, à leurs administrations et à quelques agences. Ces avis sont émis sur demande ou d'initiative. Le CSS ne prend pas de décisions en matière de politique à mener, il ne les exécute pas mais il tente d'indiquer aux décideurs politiques la voie à suivre en matière de santé publique sur base des connaissances scientifiques les plus récentes.

Outre son secrétariat interne composé d'environ 25 collaborateurs, le Conseil fait appel à un large réseau de plus de 500 experts (professeurs d'université, collaborateurs d'institutions scientifiques), parmi lesquels 200 sont nommés à titre d'expert du Conseil. Les experts se réunissent au sein de groupes de travail pluridisciplinaires afin d'élaborer les avis.

En tant qu'organe officiel, le Conseil Supérieur de la Santé estime fondamental de garantir la neutralité et l'impartialité des avis scientifiques qu'il délivre. A cette fin, il s'est doté d'une structure, de règles et de procédures permettant de répondre efficacement à ces besoins et ce, à chaque étape du cheminement des avis. Les étapes clé dans cette matière sont l'analyse préalable de la demande, la désignation des experts au sein des groupes de travail, l'application d'un système de gestion des conflits d'intérêts potentiels (reposant sur des déclarations d'intérêt, un examen des conflits possibles, et un comité référent) et la validation finale des avis par le Collège (ultime organe décisionnel). Cet ensemble cohérent doit permettre la délivrance d'avis basés sur l'expertise scientifique la plus pointue disponible et ce, dans la plus grande impartialité possible.

Les avis des groupes de travail sont présentés au Collège. Après validation, ils sont transmis au requérant et au ministre de la santé publique et sont rendus publics sur le site internet (www.css-hgr.be), sauf en ce qui concerne les avis confidentiels. Un certain nombre d'entre eux sont en outre communiqués à la presse et aux groupes cibles parmi les professionnels du secteur des soins de santé.

Le CSS est également un partenaire actif dans le cadre de la construction du réseau EuSANH (*European Science Advisory Network for Health*), dont le but est d'élaborer des avis au niveau européen.

Si vous souhaitez rester informé des activités et publications du CSS, vous pouvez envoyer un mail à l'adresse suivante : info.hgr-css@health.belgium.be.