
Chapitre 2

Besoins des personnes présentant des déficiences développementales, au niveau de la santé mentale

Elsbeth Bradley et Lillian Burke

Objectifs d'apprentissage

Le lecteur sera en mesure de :

1. Comprendre les besoins – au niveau de la santé mentale – des personnes présentant des déficiences développementales.
2. Identifier les circonstances contribuant aux troubles de la santé mentale chez les personnes présentant des déficiences développementales.
3. Identifier les circonstances qui contribuent au bien-être mental optimal.
4. Apprécier comment certains troubles de la santé mentale peuvent être évités.

Introduction

Nous avons tous des besoins qui, s'ils sont satisfaits, servent à maintenir une santé mentale optimale. Les besoins d'un être présentant une déficience de développement sont, au niveau de la santé mentale, fondamentalement les mêmes que ceux de tout un chacun. En tant qu'êtres humains, nous sommes avant tout des créatures sociales et éprouvons constamment le besoin de partager nos expériences avec les autres. Ceci valorise notre propre

expérience, notre réalité quotidienne, et est nécessaire, tout au long de notre vie, à notre croissance, à notre développement et à notre bien-être mental. Les personnes atteintes d'une déficience développementale peuvent paraître différentes de celles non affectées d'une déficience, se comporter différemment et communiquer différemment; nous avons donc plus de mal à partager notre expérience humaine avec ces personnes. D'ailleurs, les difficultés qu'éprouvent les personnes non atteintes d'une déficience développementale à se situer par rapport à l'expérience humaine et à l'expression émotionnelle des personnes atteintes d'une telle déficience sont d'ailleurs une tragédie particulière pour ces dernières qui, suite à ceci, ont longtemps été désavantagées (et cela continue) dans maints domaines de leur vie (y compris celui des soins de santé). Si on pouvait mieux comprendre leur point de vue et leur façon bien à elles de communiquer, que ce soit au sujet d'une maladie physique, d'une détresse émotionnelle ou de certaines vexations dans leur environnement quotidien, on pourrait répondre de façon plus appropriée à leurs besoins :

Mel, par exemple, pour communiquer les tristes expériences de sa vie, ne peut avoir recours qu'à des comportements non verbaux (voir le cas n°1 dans l'introduction à Mel). Pour mieux comprendre son comportement, il serait prudent de se mettre à sa place et d'imaginer quel effet cela fait d'essayer de communiquer ses besoins quotidiens, ses frustrations et ses gênes avec les faibles moyens dont il dispose. Son histoire, la nature de sa déficience développementale et ses conditions médicales nous éclaireront. Si l'on ne regarde pas les choses sous cet angle, on risque de considérer son comportement comme ayant besoin d'être maîtrisé ou brimé plutôt que comme une tentative de communiquer ses besoins à ses soignants.

Le cas de Mel

Mel est un homme de 29 ans chez qui on a diagnostiqué une dysfonction visuelle et de l'autisme. Mel ne parle pas et il communique de façon non verbale – ce qui implique certains gestes et quelques signes. Mel vit en groupe dans une maison et bien qu'on lui ait assigné un programme journalier, il est rarement capable d'y assister. La même équipe s'occupe de lui depuis de nombreuses années et il maintient des contacts avec sa famille. Quand il réussit bien, il est généralement agréable, calme, affectueux et participe aux activités. Toutefois, s'il est en détresse il peut crier, se blesser lui-même, agresser les autres ou détruire des choses dans son environnement.

Mel a de nombreux antécédents médicaux. Peu après sa naissance, sa vision a été préoccupante. On a diagnostiqué une atteinte du nerf optique; aujourd'hui, Mel ne voit plus. Très tôt, il a montré des signes d'autisme dont une stéréotypie et des comportements sensoriels inhabituels ainsi que des dysfonctions au niveau social et au niveau de la communication. Le rapport indique que son cycle de sommeil a toujours été perturbé. Dans son dossier, on a noté qu'il s'est longtemps frotté les yeux de façon agressive, ce qui traumatisait les tissus environnants. Il a de nombreuses allergies environnementales et a été sujet à de fréquentes infections aux oreilles. Il a également eu des crises d'épilepsie de type grand mal. On a prescrit à Mel de nombreux médicaments par voie orale et topique pendant toutes ces années pour ses divers problèmes médicaux. Les antécédents de Mel au niveau de l'auto-mutilation, des réactions allergiques et de la gêne associée, des convulsions et des symptômes que l'on croyait associés à son trouble autiste, et les tentatives de traiter ce dernier ont fini par

engendrer un cycle de détresse. Ceux qui aident Mel ont maintenant l'impression qu'il n'est plus en leur pouvoir de le traiter. Son cycle commence par des réactions allergiques après lesquelles Mel se gratte ou frotte intensivement la zone irritée, ce qui entraîne un saignement. Pendant ces moments-là, il se cogne la tête avec des objets ou se cogne la tête contre les murs. On lui donne alors des traitements sédatifs ou par voie locale. La sédation sert à le calmer alors que les crèmes le soulagent localement et aident la cicatrisation. Parfois, on assiste à de graves comportements d'auto-mutilation avant que les traitements sédatifs/par voie topique puissent agir. De plus, une fois la cicatrisation survenue, quand on retire les médicaments, il a des réactions violentes que certains ont attribué à des convulsions de sevrage.

Développement au cours de la vie

Nous naissons tous avec un potentiel de croissance et de développement ultérieurs. Complètement réalisé, ce potentiel est associé à la façon dont notre environnement nous aide, nous soutient, nous offre des opportunités et des défis auxquels nous pouvons répondre. Les personnes présentant des déficiences développementales peuvent avoir souffert de lésions cérébrales (voir les contributions biologiques aux déficiences développementales à la section Santé mentale: vulnérabilité) et avoir été exposées au début de leur vie à un environnement insuffisamment porteur ou qui manquait de moyens (voir les contributions environnementales et socio-économiques aux déficiences développementales). Ce premier vécu peut limiter le potentiel de l'individu et retarder et/ou altérer les phases classiques de développement. Toutefois, on sait maintenant que, quel que soit le potentiel unique d'un sujet, la façon dont la société lui répond a un impact profond sur le degré de déficience de cette personne, une fois adulte. Voir dans la case n° 1 les définitions et éclaircissements portant sur les

déficits, les incapacités et les handicaps.

Cas n°1 : Prévention des incapacités et déficiences ou handicaps ultérieurs

Dans le contexte de la santé, voici la définition de l'Organisme mondial de la Santé (1980) en ce qui concerne les termes « **déficit** », « **incapacité** » et « **handicap** » :

- Déficit :** perte ou anomalie de la fonction ou de la structure psychologique, physiologique ou anatomique
- Incapacité :** toute restriction ou absence (suite à un déficit) d'aptitude à réaliser une activité d'une façon considérée comme normale pour un être humain
- Handicap :** désavantage pour un individu donné provenant d'un déficit ou d'une incapacité qui limite ou empêche cet individu de réaliser son rôle normalement (selon son âge, son appartenance sexuelle et ses facteurs socio-culturels)

Comme exemple de **déficit auditif**, on peut citer la perte de l'ouïe, provenant d'une lésion de l'oreille interne à la suite d'une infection. De nombreux aspects de notre existence quotidienne se développent autour de l'ouïe (par exemple, la communication, par le langage, les loisirs comme la musique, l'avertissement du danger : klaxons/alarmes/sirènes). Les personnes privées d'ouïe ne peuvent pas entendre (elles souffrent alors d'une **incapacité auditive**) et sont donc exclues de toutes les activités ayant trait à la capacité d'entendre (ce qui est à l'origine d'un **handicap auditif**). Si notre monde social était organisé autour de la vision (par exemple : communication par signes, loisirs par le visuel, signes de danger comme clignotants/voyants lumineux), les personnes ayant un déficit auditif ne seraient pas handicapées dans ce monde visuel. Si l'on donne à celui qui a un déficit auditif un appareil pour entendre, il peut ne plus avoir cette incapacité auditive.

Déficits → Incapacités → Handicaps

Quand on travaille avec des personnes présentant des incapacités ou déficiences développementales, le but est d'empêcher et/ou de

diminuer les déficits, les incapacités et les handicaps.

Par exemple, le **déficit auditif** peut être éliminé ou réduit en identifiant les personnes à risque, en dépistant les groupes vulnérables, en intervenant tôt et en traitant les infections des oreilles par antibiotiques. L'**incapacité auditive** peut être réduite en dépistant les dysfonctions auditives et en fournissant des appareils auditifs ainsi qu'en facilitant la communication. Le **handicap auditif** peut être réduit en adaptant l'environnement externe et le comportement social de ceux qui s'occupent de ces soins, pour répondre aux besoins des sujets atteints de déficit auditif.

Mécanismes et schémas de développement au cours d'une vie

Nous commençons maintenant à comprendre certains des défis particuliers que les syndromes (comme le syndrome de Down, le syndrome de Prader-Willi, et le syndrome du chromosome X fragile) représentent pour quelqu'un à certains stades de sa vie. Ces informations nous aident à planifier des opportunités d'éducation optimale et à éviter, ainsi, les handicaps et les déficiences secondaires, ainsi que les autres expériences négatives. Toutefois, cette recherche est relativement récente, et il reste encore beaucoup à faire. Pour l'instant, il semble raisonnable de considérer qu'une personne présentant une déficience développementale passe par les mêmes stades développementaux que celui qui n'en présente pas, même si l'évolution est plus lente, et si, peut-être, il/elle n'arrivera pas au même point.

Il existe deux grands domaines dans le développement de l'homme où il est particulièrement utile de comprendre la succession classique des événements au cours de la vie pour essayer de fournir un soutien optimal et approprié aux personnes présentant une déficience développementale.

(a) Le développement cognitif

Piaget (1896 - 1980), biologiste suisse, nous a aidés à comprendre le développement cognitif normal. Il a décrit quatre types de

pensées (structures cognitives), survenant à différents stades de développement : naissance - 2 ans; 2 à 7 ans; 7 à 12 ans; 12 ans à l'âge adulte. Les hommes passent par différents stades de pensée, chacun se répercutant sur la façon dont l'individu perçoit le monde qui l'entoure et interagit avec lui (voir case n° 2). On peut presque faire là une comparaison avec la façon dont certains êtres vivants, tels que les amphibiens, passent par différents stades nécessitant différents environnements (exemple : le têtard avec ses branchies et ses membres a besoin d'un environnement aquatique; la grenouille adulte, elle, avec ses poumons, a besoin d'air).

(b) Développement psychosocial et émotionnel

Erikson (1902 - 1994), psychanalyste américain et intellectuel intéressé par l'anthropologie culturelle, le développement de l'enfant, la psychologie sociale et l'étude de l'homme dans l'histoire, nous a aidés à comprendre les schémas de l'expérience émotionnelle tout au long de la vie. Il a décrit 8 stades de développement psychosocial, de la naissance à l'âge avancé. Dans ces stades, on rencontre des problèmes dans le développement de la confiance, de l'indépendance, de l'initiative, de l'estime de soi, de l'identité, de l'intimité, de l'isolement, du désespoir et de la réussite et ces problèmes peuvent être bien résolus ou ne pas l'être (voir case n° 2).

Piaget et Erikson ont, tous deux, établi les phases du développement en fonction de l'âge chronologique d'individus se développant normalement. Bien sûr, il existe des variantes entre les individus tant au niveau des tâches accomplies d'ici un certain âge qu'au niveau de l'ordre dans lequel elles sont accomplies. Mais, en général, la plupart réussissent à accomplir les tâches liées à leur âge et ont déjà réussi à accomplir celles liées à l'âge précédent. Un sujet présentant une déficience développementale se retrouve, sous de nombreux aspects du comportement mental, derrière les « non handicapés » du même âge que lui. Même si tous deux ont le même âge chronologique, celui qui présente une déficience

Cas n° 2 : Stades développementaux de Piaget et d'Erikson (d'après Papalia, Olds, & Feldman, 1989)

Développement psychosocial (Erikson)

Confiance versus méfiance
(naissance - 12-18 mois) Apprendre si dans son monde il peut faire confiance aux autres

Autonomie versus honte/doute
(1-3 ans) Développe une certaine indépendance par rapport à son soignant ou ressent de la honte/doute de lui-même

Initiative versus culpabilité (3-6 ans)
Développe des initiatives grâce à de nouvelles expériences ou a un sentiment d'échec

Travail versus infériorité (6 ans - puberté)
Acquiert des techniques de culture ou se sent inférieur aux autres

Identité versus confusion des rôles
(puberté - jeune adulte) Développe sa propre identité ou ressent un sens confus au niveau de sa propre intimité

Intimité versus isolement (jeune adulte)
Développe des relations ou se sent isolé

Générativité versus stagnation (adulte)
Guide/soutient la prochaine génération

Intégrité versus désespoir (âge avancé)
Accepte sa propre vie et ses accomplissements ou se sent insatisfait/désespéré.

Développement cognitif (Piaget)

Sensori-moteur (naissance - 2 ans) Le nouveau-né passe de réponses essentiellement réflexes à l'apprentissage de son environnement par ses sens et par des actions motrices.

Préopératoire (2-7 ans) Développe un système représentationnel : c'est-à-dire mots, gestes.

Opérations concrètes (7-12 ans) Résolution logique de problèmes « ici/maintenant ».

Opérations formelles (12 ans—âge adulte)
Pense en termes abstraits et est capable d'émettre des hypothèses.

développementale fonctionne à des stades développementaux antérieurs. Au niveau cognitif, la personne présentant une déficience développementale peut ne pas passer par tous les types de pensée. Toutefois, socialement et émotionnellement, il/elle sera confrontée aux mêmes problèmes. Ses limites cognitives peuvent,

en partie, empêcher la résolution de ces problèmes. Il est important que les soignants connaissent le stade développemental où se trouve leur patient/parent dans les divers domaines du développement mental et émotionnel. Une meilleure compréhension du niveau réel de fonctionnement du patient et de l'importance de ses expériences de vie peut guider le soignant quand il aide le patient, à son niveau, à mieux maîtriser les aptitudes à vivre et à avoir confiance en ses propres compétences. Ce sont ces compétences qui estomperont chez le patient, la crainte/l'angoisse de ne pas être adapté.

Comment le fait de comprendre le développement cognitif et émotionnel de Mel peut-il nous aider à mieux répondre à Mel et à lui proposer un soutien plus approprié?

Mel présente une déficience développementale sévère/profonde (selon la définition de l'APA, 1994). En outre, il a une dysfonction visuelle, un retard mental, et a été diagnostiqué comme autiste. Ces trois éléments vont avoir un impact sur son aptitude à fonctionner et en se conjuguant, vont limiter son aptitude à prendre conscience des informations concernant son environnement et à les traiter. Si l'on applique la théorie de Piaget, on peut dire qu'il fonctionne au stade préopératoire précoce (voir case n° 2), certains de ses comportements appartenant encore au stade sensori-moteur.

Mel est capable de comprendre et de répondre aux informations/demandes verbales formulées par d'autres. Il a été capable d'apprendre certains signes langagiers qu'il utilise pour faire connaître ses besoins. Ce sont les indicateurs d'un système représentationnel et ce sont des techniques qui indiquent que, dans certains domaines cognitifs, il a atteint le stade préopératoire. Il comprend certains concepts qui se seraient développés au stade sensori-moteur : il peut emmener les gens quelque part pour leur montrer ce qu'il veut, par exemple à la cuisine pour avoir des gâteaux (indication de « la permanence de l'objet »). Il sait comment certaines choses fonctionnent dans la maison/les allumer

et les éteindre (ce qui est un indicateur de « causalité opérationnelle »). Toutefois, Mel réagit encore beaucoup par réponses réflexes (hypersensibilité aux sons/au toucher par exemple) et s'engage dans des activités à base sensorielle (ex.: se balancer ou se faire mal en réponse à une gêne) à un niveau que l'on attendrait d'un sujet se trouvant toujours au stade sensori-moteur.

Emotionnellement, Mel se trouve au deuxième stade d'Erikson : autonomie versus honte et doute. Il a développé un certain sens du monde social et aime interagir avec les autres. Il prend lui-même, même si ce n'est que de façon limitée, l'initiative de ses propres actions, comme aller s'allonger dans la journée, demander à manger ou demander à sortir. Toutefois, il est toujours dépendant des autres pour ses besoins basiques, et bien souvent les autres sont incapables de comprendre les choix qu'il fait pour lui-même. Il n'en est pas rendu au point de prendre l'initiative de nouveaux actes qu'il n'aurait pas appris.

Le cas de Sam

Sam est un homme d'une trentaine d'années qui présente une légère déficience développementale. Ses parents sont des professionnels qui ont très bien réussi tout comme son frère aîné et sa sœur. Le style de vie de la famille a donné à Sam la possibilité d'accéder à certaines choses auxquelles d'autres, atteints du même type de déficience, n'ont pas eu accès. Il a énormément voyagé, aime les activités de loisirs comme le ski, l'équitation, les concerts, le théâtre. Il vit actuellement dans un appartement avec un colocataire et reçoit un soutien par une agence. Il se rend à un atelier à mi-temps et assiste à des programmes offrant une formation à certaines techniques de loisir. Il a une petite amie mais n'a pas d'ami masculin très proche. Son principal soutien, à la fois pour ses besoins et sa socialisation, continue à être sa famille. Sam prend des médicaments parce qu'il entend des voix et réagit manifestement à ces voix. On ne pense pas qu'elles sont dues à un trouble psychotique mais plutôt qu'elles sont liées à l'anxiété ayant son

origine dans des expériences développementales comme nous allons l'expliquer ci-dessous.

Sam a parlé tardivement; il ne parlait pas quand il a commencé l'école. Ses copains de classe le taquinaient et le traitaient d'« attardé ». La famille de Sam a organisé pour lui des activités et a veillé à ce qu'il soit stimulé et ait des interactions sociales. Sam dit que de nombreux adultes l'ont également maltraité pendant son enfance. L'époque qui lui a paru la plus pénible semble être l'adolescence : ses camarades du même âge allaient à des soirées et à des rendez-vous et il en était toujours exclu. Son frère et sa sœur plus âgés étaient socialement actifs et ceci montrait bien à Sam qu'il était différent. Sam a encore en mémoire une soirée de son frère pendant laquelle, à un moment où son frère n'était pas dans la salle, les adolescents ont fait des commentaires méchants à son sujet.

Sam était à l'école un perfectionniste, il avait une bonne mémoire et était capable de lire mieux que ceux de son âge qui présentaient le même retard. Sa famille l'a encouragé. Sam, en s'efforçant de ne pas être handicapé, semble avoir poussé ses limites le plus loin possible. Il a été accepté à l'université pour suivre des cours de pédagogie pour jeunes enfants et, cette année-là, il a fait une dépression. Il a commencé à se sentir déprimé, à se parler à lui-même et à dire qu'il entendait des voix. Les voix lui disaient qu'il était « stupide » et qu'il n'était « pas bon ». La famille voulait qu'il soit diagnostiqué, qu'on trouve ce qu'il avait et qu'on lui prescrive un traitement. Les professionnels aidant Sam pensaient toutefois qu'il avait été poussé trop loin et avaient constaté qu'il ne pourrait pas réussir dans cette voie. Il répondait à des voix du passé qui lui avaient dit qu'il était stupide et qu'il n'était pas bon. Il ressentait énormément d'anxiété et avait une très faible estime de lui-même à cette époque. Il a été traité par médicaments et par thérapie individuelle pendant environ trois ans. Sam a traversé de longues périodes où il semblait présenter des symptômes de détresse. Il passe par d'autres périodes où les voix deviennent

plus fortes. Il leur répond manifestement et a du mal à poursuivre ses activités quotidiennes. Il semble que certains événements déclenchent son anxiété et ses voix; parmi ces événements, on peut citer la rentrée scolaire à l'automne, les visites de son frère et de sa sœur, les événements sociaux ou les soirées avec les gens qu'il ne connaît pas.

Les premières expériences de Sam, les étiquettes qu'on lui a collées, les noms dont on l'a traité et les autres réactions sociales négatives semblent avoir eu une influence profonde sur lui et lui avoir porté préjudice, bien qu'il ait une famille qui le soutienne et de nombreuses opportunités que d'autres, dans cette situation, n'ont pas. Les souvenirs qui sont déclenchés se présentent plutôt comme peut le faire un rappel d'images chez les gens qui ont été traumatisés. De nombreux sujets avec lesquels nous avons travaillé et qui ont eu des expériences sociales négatives, ont en effet des souvenirs perturbants qui ont un impact sur leur vie professionnelle, sociale et quotidienne. Ils sont mal compris par leurs amis, par les professionnels et par les soignants.

Sam lui, au niveau fonctionnement, se trouve parmi les personnes présentant une légère déficience développementale (ou retard mental selon la définition de l'APA, 1994). En utilisant le système de Piaget, on le situe au stade: opérations concrètes.

Sam peut lire, écrire, réaliser des calculs arithmétiques basiques, faire sa toilette quotidienne, un peu de ménage/de la cuisine, avoir un travail, prendre les transports publics et résoudre des problèmes simples s'ils ont trait à ce qui se passe dans le présent et là où il se trouve (c'est-à-dire à des choses concrètes). Il prend des rendez-vous, fait des courses avec des amis et se rend à des activités sociales. Sam peut ne pas toujours être capable de se projeter dans l'avenir et, donc, ne pas peser les conséquences d'une action avant de s'engager dans cette action. Les problèmes complexes, comme les décisions légales et médicales avec d'éventuels problèmes et

implications, doivent lui être expliqués.

Émotionnellement, Sam se trouve au sixième stade d'Erikson : intimité versus isolement. Il n'a pas réussi à résoudre tous les problèmes de cette phase. Beaucoup de ses relations ont été arrangées par sa famille/ses soignants. Quand elles se terminent, il est désorienté et se sent rejeté. Les relations survenant naturellement, comme celles avec son amie, sont peu nombreuses. Bien qu'il ait atteint ce stade, il n'a pas réussi à résoudre complètement les stades antérieurs, comme par exemple le quatrième : travail versus infériorité. Il a conscience d'être différent des autres membres de sa famille et de ne pas parvenir à faire tout ce qu'ils font; il se sent inférieur à cause de cela. De plus, certains problèmes du cinquième stade d'Erikson (identité versus confusion des rôles) continuent : sa conscience d'être différent des autres, ses tentatives pour déterminer où il se sent bien, ses tentatives aussi pour s'accepter et accepter ses propres limites.

Que faut-il mettre en place pour aider Mel et Sam à atteindre leur potentiel?

Pour que Mel et Sam atteignent leur potentiel, ceux qui les aident doivent comprendre les stades développementaux et savoir où en sont Mel et Sam dans leur évolution développementale. Il faut encourager Mel et Sam à franchir les prochains stades développementaux sans toutefois leur demander de faire des prouesses, ce qui serait trop attendre d'eux et serait irréaliste. Par exemple, pour Mel, il pourrait être important de disposer de davantage de matériels/d'activités, et de lui enseigner comment on les utilise de façon à ce qu'il puisse s'engager dans une activité indépendante. Cela pourrait aussi vouloir dire qu'il faut lui fournir un meilleur système de communication avec lequel il pourra s'exprimer. Pour Sam, cela pourrait vouloir dire qu'il faut, par des conseils, l'aider à accepter ses limites et à reconnaître ses points forts et les relations positives qu'il a été capable de développer de lui-même. Ce qui les aidera le plus à avancer vers leur potentiel, c'est d'identifier en

quoi consiste leur prochain stade de développement, leur donner la possibilité d'apprendre les tâches de ce stade et les féliciter quand ils réussissent ou les encourager quand ils ne réussissent pas tout à fait. Les soignants doivent également comprendre qu'il y aura éventuellement des limites à ce que chacun d'eux peut atteindre et qu'il faut respecter ceci plutôt que pousser l'individu à passer ce point.

Santé mentale : vulnérabilité

Actuellement, on commence à comprendre certains des facteurs qui peuvent rendre certains d'entre nous plus **vulnérables** face aux troubles de la santé mentale et aux troubles psychiatriques. Par exemple (1) la disparition d'un premier soignant (généralement la mère) avant l'âge de 11 ans peut augmenter les risques de survenue d'une dépression à l'âge adulte ; (2) le fait d'avoir des antécédents familiaux des troubles anxieux ou de l'humeur peut augmenter les risques de survenue de ce type de troubles.

On commence, toutefois, aussi à comprendre quels sont les facteurs qui aident à se protéger de la survenue de ces troubles. Un sujet à risque de dépression peut acquérir une **résistance** à la dépression en développant un réseau social qui l'aidera, en ayant une relation intime et en ayant des relations satisfaisantes avec son épouse. De même, un sujet présentant une vulnérabilité génétique à un trouble psychiatrique peut devenir plus résistant à l'impact de ce trouble quand on a identifié avec lui les facteurs environnementaux de stress, quand on l'a sensibilisé aux premiers signes d'apparition des symptômes, et qu'il sait prendre des mesures préventives comme, par exemple, changer de style de vie, demander des conseils, suivre une psychothérapie et des traitements médicamenteux.

Il existe maintes autres circonstances qui prédisposent les personnes présentant une déficience développementale aux troubles de santé mentale ; cette prédisposition fait qu'ils sont plus vulnérables à

l'impact négatif des événements normaux de la vie. En outre, présenter une déficience développementale prédispose la personne à des expériences de vie plus négatives ainsi qu'à des traumatismes; par exemple, les personnes présentant des déficiences développementales sont davantage exposées aux abus sexuels ou physiques que celles qui n'en présentent pas.

Ci-dessous sont décrites les circonstances biologiques, psychologiques et sociales favorisant la vulnérabilité aux troubles de la santé mentale chez les personnes atteintes de déficiences développementales (voir case n°3).

Cas n° 3 : Vulnérabilités - Liste de contrôle

Les circonstances qui causent les troubles comportementaux et mentaux des personnes atteintes de déficiences développementales ou qui y contribuent peuvent être :

Biologiques

lésion cérébrale; démence; épilepsie; dysfonctions sensorielles (exemple : vision, audition); troubles du traitement sensoriel (exemple : visuels, auditifs); maladies physiques; autres traitements médicaux.

Psychologiques

mauvais développement de la personnalité; séparations/décès; privations/agressions physiques/traumatisme; autres événements de la vie; réussite ou échec scolaire; introspection / amour propre; difficultés de communication; troubles du langage; impact psychologique des facteurs biologiques cités plus haut sur l'individu

Sociales

attitudes – réactions sociales négatives; étiquetage; rejet; infantilisation; victimisation; attentes non réalistes; répertoire limité de stratégies pour faire face; soutiens/rerelations inappropriés; environnement/services inappropriés; hyper-stimulation/hypo-stimulation; rôles valorisés/stigmatisés; statut défavorisé sur le plan financier ou juridique

Familiales

diagnostic et problèmes de deuil; laisser-aller; crise au moment des transitions d'âge; troubles psychiatriques et émotionnels chez les proches; stress/adaptation aux déficiences; relations/ressources (financières, émotionnelles, soutiens)

(a) Biologique

Chez les personnes ne présentant pas de déficience développementale, les lésions cérébrales, l'épilepsie et la démence sont toutes associées à une augmentation de la prévalence des troubles comportementaux et/ou des troubles psychiatriques. Les personnes atteintes d'une déficience développementale présentent dans leur ensemble une plus grande prévalence de lésions cérébrales et de troubles convulsifs. On sait qu'au moins 25% des retards mentaux sont dus à des anomalies biologiques affectant le cerveau (et souvent d'autres systèmes de l'organisme). Les troubles convulsifs augmentent proportionnellement avec la sévérité de l'inaptitude ou du handicap cognitif (un individu sur deux présentant une déficience développementale profonde peut avoir un trouble convulsif). La démence semble être plus prévalente dans certaines affections liées à la déficience développementale (par exemple, la plupart des personnes atteintes du syndrome de Down au-dessus de 40 ans connaissent les évolutions neuropathologiques de la démence d'Alzheimer, et certaines finissent par développer la maladie à un âge plus précoce que la population sans déficience développementale).

Certains syndromes liés à une déficience développementale semblent être associés à un plus grand risque de troubles psychiatriques (exemple : troubles anxieux et de l'humeur chez les personnes atteintes d'autisme ou du syndrome de Down). Certains syndromes courent dans les familles (par exemple, l'X fragile). Dans la population générale, il y a une prédisposition génétique à certains troubles psychiatriques (certains troubles anxieux et de l'humeur sont, par exemple, plus fréquents dans certaines familles que dans d'autres). Une personne présentant une déficience développementale et des antécédents familiaux de troubles psychiatriques peut donc être plus exposée à ce type de troubles.

Il existe, dans ce groupe, une plus grande fréquence des maladies physiques telles que : problèmes de bouche, de nez, d'oreille, maladies cardiaques congénitales et troubles gastro-intestinaux, invalidités physiques comme l'infirmité motrice cérébrale et les déficits sensoriels et une apparence physique inhabituelle. N'importe quelle maladie, invalidité physique ou apparence inhabituelle a généralement des conséquences psychologiques chez le sujet lorsqu'il/elle doit se faire à l'idée qu'il ne possédera pas toutes ses fonctions. L'addition de ces problèmes, et les réactions des autres face à ces problèmes, peuvent ajouter à la mauvaise image et à la faible estime qu'ont d'eux-mêmes de nombreux sujets présentant des déficiences développementales.

Les personnes présentant des déficiences développementales sont moins capables de partager leurs expériences propres et de décrire leur douleur et leur gêne physique. Elles sont donc davantage exposées aux mauvais diagnostics médicaux (par exemple : les troubles du sommeil dus au reflux oesophagien sont souvent attribués, chez les handicapés développementaux, à leur comportement, c'est ce qu'on appelle un « faux diagnostic »), et aux effets négatifs des traitements (par exemple : les effets indésirables des médicaments). Ces derniers facteurs biologiques « iatrogènes » peuvent également contribuer à troubler la santé mentale et le comportement.

Il est très important d'identifier les vulnérabilités biologiques d'un sujet. Cela permet de concevoir et de mettre en œuvre des interventions qui vont servir à augmenter la résistance associée à ces vulnérabilités. Ces dernières années, par exemple, on a assisté à une explosion des connaissances permettant de mieux comprendre certains syndromes associés au handicap développemental, tels que le syndrome de Down, de Prader-Willi, le syndrome du chromosome X fragile, et le syndrome de délétion 22q. À l'heure actuelle, des directives de santé proactives existent pour la plupart de ces syndromes.

(b) Psychologique

Nous exprimons tous notre tempérament très tôt dans la petite enfance. C'est-à-dire que nous sommes tous différents au niveau activité, humeur et façon de nous adapter aux changements de notre environnement. Pendant toute la période du développement, le tempérament influence la façon dont les autres nous répondent et la façon dont nous répondons aux autres. Les expériences que nous faisons dans notre environnement social, influencées par notre tempérament, finissent, dit-on, par nous donner une personnalité unique. Notre personnalité est constituée de caractéristiques que les autres voient en nous, telles que l'introversion/l'extroversion, et qui permettent aux autres et à nous-même d'anticiper la façon dont nous allons agir dans certaines situations. L'introverti, par exemple, est timide et réservé et a tendance à focaliser sur son monde intérieur ; l'extroverti, lui, est à l'aise dans les situations sociales et aime voir des gens.

Lorsqu'une personne présente une déficience développementale, sa personnalité se développe de la même façon que pour les autres. Toutefois, il y a souvent des différences au niveau des expériences développementales des personnes présentant une déficience développementale. Ces expériences atypiques durant le développement ont permis aux chercheurs de prévoir comment ceci va affecter la personnalité de la personne présentant une déficience développementale. Par exemple, une personne avec une déficience

développementale se trouve souvent exclue de certaines activités (exemple : sports mineurs, soirées entre adolescents). Elle peut avoir à endurer des préjugés et des réactions ou des commentaires sociaux négatifs. Elle commence souvent tôt dans l'enfance à avoir besoin de davantage d'aide que les autres dans le domaine physique, dans le domaine scolaire ou celui de la communication. Les gens peuvent s'habituer à l'aider et, elle, peut aussi s'habituer à être aidée si bien qu'elle ne fait pas l'expérience de prendre en charge les choses en se faisant moins aider. Les caractéristiques de la personnalité souvent constatées chez les personnes présentant des déficiences développementales sont la trop grande dépendance, le manque de confiance, la pauvreté de l'auto-identité ou la faible estime de soi. Ces caractéristiques peuvent également faire que le sujet développe moins bien certaines façons de faire face aux expériences psychologiques, sociales et biologiques qu'il rencontre, ce qui peut le rendre encore plus vulnérable face aux difficultés psychologiques/émotionnelles. Quand la personne présentant une déficience développementale doit faire face à certains événements de la vie, tels que séparation/décès, à des événements importants au niveau personnel et familial, ou à des expériences nécessitant apprentissage et/ou réflexion, à une maladie personnelle ou à celle des autres, à des événements extrêmes tels que privation, maltraitance ou traumatisme, elle peut adopter de mauvaises stratégies et risque davantage d'être atteinte de troubles anxieux et de l'humeur.

(c) Social

Les sujets présentant des déficiences développementales sont souvent socialement isolés; leur réseau social est essentiellement constitué de membres de la famille et d'amitiés « artificielles ». Si certaines personnes atteintes de déficiences développementales ont plus d'amitiés normales ou de relations de jeu dans leur enfance, leurs différences finissent par creuser un fossé entre eux et leurs camarades du même âge à l'adolescence et à l'âge adulte. Généralement, les personnes présentant des déficiences développementales

ne sont pas incluses dans les activités de leurs camarades de classe, et bien souvent même, elles font l'objet de moqueries. La famille a tendance à organiser leurs activités sociales pour elles. Ce peut être des séances de jeu de boules, de natation pour handicapés, demander à des volontaires d'emmener la personne se promener et de lui apprendre les aptitudes de vie en société et les techniques d'adaptation. Les autres engagements sociaux tendent à avoir lieu avec la famille ou avec les amis des parents. Lorsque la personne présentant une déficience développementale atteint l'âge de pouvoir quitter la maison, c'est généralement une agence ou la famille qui décide de l'endroit où la personne vivra et des personnes avec qui elle vivra. Si la personne ne s'entend pas bien avec ses camarades de chambre, elle est souvent identifiée comme ayant des problèmes comportementaux. Ou bien, si elle a des relations qui se développent normalement et commence à identifier les membres du personnel comme des amis, cela peut poser problème quand le personnel part car elle peut alors avoir l'impression d'être toujours rejetée.

Les individus présentant une déficience développementale sont facilement victimisés. Leurs limites sociales sont souvent mal établies en raison de leur manque d'expérience des situations sociales; ils peuvent facilement être intimidés ou contraints à agir d'une certaine façon, car on leur a appris à se plier, ou bien ils peuvent apprécier l'attention qu'on leur porte même si cette attention est inappropriée. C'est pourquoi ceux qui présentent une déficience développementale sont sujets à être exploités sexuellement, financièrement ou de bien d'autres façons.

Si un sujet a été encouragé et qu'on lui a donné l'opportunité de développer un bon réseau social, s'il a eu accès à des modèles réalistes et qu'on lui a appris à s'évaluer lui-même, il va se sentir inclus et atteindre un certain degré de réussite/de bonheur social. Par contre, s'il n'a pas réussi à développer un réseau social positif, s'il a une auto-identité pauvre/une faible estime de soi, il peut aspirer à faire partie ou à être accepté sans toujours avoir des

modèles de rôle réalistes ou appropriés sur lesquels il peut s'appuyer. La télévision et les films montrent des gens qui sont beaux, réussissent et mettent en valeur les relations amicales. Le sujet présentant une déficience développementale qui a une mauvaise perception de lui-même ou une faible estime de lui peut mener une vie qui, comparée aux feuilletons télévisés, peut sembler triste et ratée. Il peut exprimer des comportements d'angoisse, des changements d'humeur et autres perturbations comportementales, y compris certaines qui risquent d'être interprétées de travers (psychose, vie imaginative active ou se parler à lui-même).

De quelle façon Mel (cas n°1) ou Sam (cas n°2) peuvent-ils être vulnérables aux troubles de la santé mentale ?

Mel est incapable de communiquer ses besoins si ce n'est par quelques gestes non spécifiques et par quelques signes qu'il a appris. Ceci fait qu'il est incapable de communiquer sa peine (donc : on ne détecte ni ses affections médicales, ni ses gênes physiques), sa colère, sa frustration, sa joie et nombre de ses sentiments à part par des comportements qui les reflètent ou les expriment vaguement. Quand il est bouleversé, ce sont les autres qui doivent identifier les causes du comportement de Mel. Il dépend aussi des autres pour qu'ils l'emmènent dans certains endroits et lui procurent les besoins de base. Il doit donc faire énormément confiance aux autres. Comme il ne peut ni communiquer les choses qui l'effraient, ni relater les expériences de son passé qui ont été terribles pour lui, les soignants peuvent par inadvertance le mettre dans une situation qui va le troubler. Cette incapacité à exprimer ce qu'il a vécu de pénible, sa gêne physique, ses besoins, ses sentiments, son besoin de faire confiance quand il s'aventure dans l'inconnu, et le fait qu'il coure le risque d'être de nouveau traumatisé sans que les autres le sachent, font que Mel est vulnérable aux troubles de la santé mentale.

Sam possède de nombreuses aptitudes et capacités. Toutefois, il est conscient qu'il ne sera jamais capable d'accomplir les mêmes

choses que ceux qui lui sont proches et se sent donc constamment différent/inférieur. Au fur et à mesure que Sam grandissait, d'autres ont mis en évidence ses différences, et lui ont dit des choses qu'il a gardées en mémoire et auxquelles il n'a pas trouvé de solution, souvent parce qu'il pensait que c'était vrai : il **était** différent. Sam possède une aptitude limitée à résoudre les problèmes ou à se projeter dans l'avenir. C'est pourquoi il se sent coincé dans une situation quand il la trouve difficile et ne peut planifier aucune stratégie pour y faire face. Son sentiment d'infériorité, renforcé par les événements de sa vie, et son inaptitude à avancer dans la vie, le rendent vulnérable aux problèmes de santé mentale. Sa difficulté à communiquer ce qu'il ressent lui-même à son médecin ajoute aux difficultés dans le traitement de sa dépression.

Résistance et soutien optimal

En tant que soignants, nous pouvons aider nos patients à devenir plus résistants aux vulnérabilités précédemment évoquées. La résistance est, chez certains sujets, une caractéristique qui les protège, ou qui amoindrit l'impact négatif des facteurs de stress pour eux. La résistance est, pense-t-on, un aspect de la personnalité, et certaines caractéristiques de l'environnement d'une personne peuvent augmenter la résistance de celle-ci. Ce sont :

- un soutien émotionnel précoce de la part de leur famille d'origine
- peu de facteurs de risque dans un environnement (exemples de facteurs de risque : les difficultés financières, l'éclatement de la structure familiale, les mauvais traitements)
- l'encouragement à apprendre à résoudre soi-même les problèmes
- des environnements apportant un soutien en dehors de la maison
- le développement d'une image de soi-même qui soit positive.

Si l'on se représente les déficients développementaux comme des sujets qui ont connu un feedback social négatif, ont eu une

mauvaise image d'eux-mêmes ou n'ont pas été en mesure de faire face à certaines expériences sans médiation, alors on peut aisément supposer qu'ils vont entrer dans l'âge adulte sans beaucoup de résistance. En d'autres termes, ils sont moins protégés contre les impacts négatifs du stress et sont donc plus vulnérables aux problèmes de santé mentale.

La carapace d'un sujet contre les éléments stressants de la vie peut s'épaissir en développant des soutiens optimaux. Ces soutiens visent à augmenter la compétence, à augmenter l'estime de soi et à être d'humeur plus régulière. Les soutiens optimaux diminuent également l'anxiété du sujet en réduisant ce qui peut le stresser et en l'aidant à développer des façons positives de faire face à des éléments stressants inévitables (voir case n° 4).

Troubles émotionnels, comportementaux et psychiatriques (double diagnostic)

Les sujets présentant des déficiences développementales peuvent avoir les mêmes difficultés physiques, psychiatriques et émotionnelles que tout un chacun. Toutefois, en raison des expériences décrites ci-dessus, ils risquent davantage de développer des problèmes émotionnels ou des problèmes de santé mentale. Souvent, ces troubles sont d'abord reconnus par les autres suite à des changements dans le comportement de la personne. Il est important de ne pas oublier qu'un comportement n'est pas un événement isolé; il résulte d'une ou de plusieurs circonstances développementales, sociales, familiales, médicales, psychologiques, émotionnelles ou environnementales ayant un impact sur l'individu. Lorsqu'un comportement apparaît, il communique quelque chose sur la personne, soit sur ce qui lui est arrivé, soit sur ce dont elle a besoin, ou bien sur un sentiment ou une douleur physique. Les sujets présentant des déficiences développementales éprouvent souvent des difficultés à communiquer verbalement ces expériences et, pour certains sujets, changer leur comportement non verbal est la **seule** façon qu'ils ont de communiquer aux autres

que quelque chose ne va pas bien. Chez les sujets présentant des déficiences développementales, un comportement bizarre ou inhabituel est souvent la première indication de l'existence d'un trouble psychiatrique. Le personnel soignant qui n'a pas l'habitude de travailler avec des personnes présentant des déficiences développementales, et surtout qui n'est pas familiarisé avec leur façon de communiquer leur détresse et leurs réponses émotionnelles, peut automatiquement conclure que ces changements de comportement reflètent un trouble psychiatrique sous-jacent; résultat : on leur prescrit bien souvent des antipsychotiques. On n'effectue pas d'analyse fonctionnelle complète sur ce que le changement de comportement peut réellement communiquer et, avec les effets sédatifs ou autres effets indésirables des médicaments, les sujets finissent souvent par être encore moins capables de communiquer efficacement ce qui peut causer leur détresse. On assiste alors souvent à une escalade du comportement. Il se peut, à ce moment-là, qu'on augmente le médicament ou qu'on ajoute un autre médicament sans bien comprendre ce qu'on traite ; les sujets sont hébétés, et donc voués à continuer à souffrir en silence. Dans toute évaluation psychiatrique d'un sujet atteint d'une déficience développementale, le premier but est de comprendre ce que traduit tout changement de comportement verbal ou non verbal. Ceci nécessite une évaluation complète par un personnel soignant expérimenté qui a l'habitude de travailler avec des sujets présentant toutes sortes de déficiences – allant de la déficience développementale légère à la déficience profonde (ou retard mental selon la définition de l'APA, 1994) (voir case n° 5).

Cas n° 4 : Résilience et soutien optimal : liste de contrôle

Le début des troubles anxieux et de l'humeur par exemple chez les personnes présentant des déficiences développementales peut être empêché et/ou leur impact peut être réduit en :

Diminuant le stress dans l'environnement et en aidant les individus à se sentir plus compétents en :

- Augmentant les occasions de réussite dans le travail/dans les loisirs
- Augmentant les occasions de satisfaction sociale
- Augmentant l'aptitude à communiquer et à faire des choix
- Offrant des interventions/traitements médicaux quand c'est approprié
- Proposant des informations/une éducation sur la façon de faire face aux frustrations, aux problèmes de sexualité, au décès
- Redéfinissant les personnes/situations pour permettre de nouvelles approches (par exemple, externaliser les problèmes de façon à ce que la personne ne voit pas les problèmes comme faisant partie d'elle-même)
- Encourageant l'expression des émotions et la valider
- Aidant les individus à développer un réseau social qui peut l'aider
- Assurant un soutien social et d'autres soutiens suffisants pour satisfaire les besoins émotionnels et les besoins de santé de l'individu

Faisant attention aux points ci-dessus, pour contribuer à :

- Augmenter les soutiens émotionnels et sociaux du patient

Et le patient fait alors l'expérience :

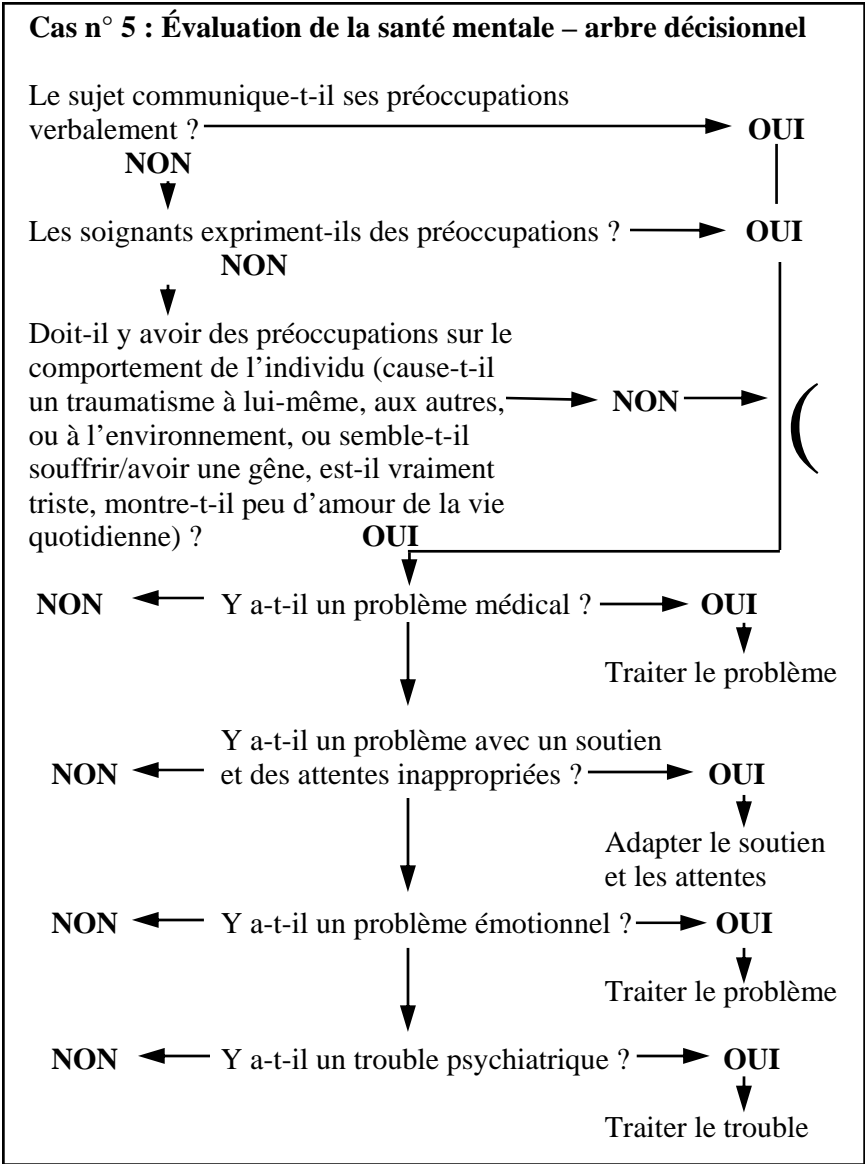
- D'une augmentation de ses capacités à faire face
- D'une augmentation de son estime de lui-même
- De la diminution d'événements stressants dans sa vie
- D'une diminution de l'anxiété
- D'une plus grande aptitude à réguler ses humeurs

L'impact des systèmes sur la santé mentale, la vulnérabilité, la résistance et les soutiens optimaux

Les sujets atteints de déficiences développementales et leurs soignants vivent dans des systèmes assez larges qui peuvent avoir un impact positif ou négatif sur leur bien-être mental. Dans de nombreux pays industrialisés comme l'Amérique du Nord et l'Europe, les sujets présentant des déficiences développementales étaient généralement admis dans des institutions quand ils étaient très jeunes et vivaient toute leur vie séparés des personnes du même âge qui n'avaient pas ces handicaps. Dans les années 60, on s'est de plus en plus préoccupé des conditions sociales et physiques négatives dans ces institutions. Par la suite, dans les années 1970 et 1980, de nombreuses familles, des activistes et des politiciens ont commencé à agir pour que ceux qui présentaient des déficiences développementales restent dans leur famille ou dans des foyers, et pour que ceux qui se trouvaient dans une institution retournent dans des foyers d'accueil. Nous présentons ci-dessous une description des systèmes de soutien actuellement en place dans l'Ontario.

(a) Soutiens de la communauté

Dans l'Ontario, le Ministère des Services sociaux et communautaires est la branche du gouvernement qui subventionne les établissements, les agences offrant des possibilités de résidence et de profession aux personnes présentant des déficiences développementales, les centres d'évaluation et de traitement offrant des services aux déficients développementaux, et les pensions aux personnes handicapées ne pouvant travailler, ainsi que les autres formes de versements d'indépendance. À l'origine, les subventions furent transférées du ministère aux agences pour prévoir et fournir des résidences (foyer de groupe/aide à la vie autonome) et des possibilités professionnelles (atelier d'apprentissage de l'autonomie fonctionnelle) pour ces gens-là. Nous sommes actuellement dans une période de transition où, même si ce modèle



(Bradley & Summers, 1999) Avec la permission de *Developmental Disabilities in Ontario*, p. 414, Toronto, Canada: Front Porch.

existe toujours, on n'investit plus dans ce modèle.

Les familles, maintenant, rencontrent les agences pour mettre sur pied un plan pour leur fils ou fille adulte qui présente une déficience développementale, et les familles sont plus actives quand il s'agit de déterminer les services qui sont nécessaires et de trouver ce type de service. Il y a à l'heure actuelle davantage de personnes présentant une déficience développementale qui vivent dans un cadre indépendant et attendent éventuellement de trouver un emploi. Il fut un temps où les personnes présentant des déficiences développementales pouvaient recevoir une pension d'invalidité par la province. D'après notre expérience clinique, les récents changements apportés au niveau des systèmes ont fait qu'il est devenu plus difficile pour les personnes présentant des déficiences développementales d'obtenir ce soutien financier. Ces mêmes individus peuvent ne pas avoir de famille pour les aider, ne pas être capables de trouver un emploi (ou d'exécuter leur travail sans être soutenu quand ils auront fini par en trouver un). Une aide peut également être nécessaire pour faire la demande de soutien financier si l'individu ne peut pas travailler. Encore une fois, les déficients développementaux peuvent ne pas avoir accès ou ne pas savoir comment accéder à ce type d'aide. Nous avons travaillé avec des déficients développementaux, qui ont souvent des problèmes de santé mentale, qui vivent dans la rue, fréquentent des abris, ou vivent dans des maisons mal entretenues. Ces individus sont voués à la pauvreté, à l'isolement social, à un mauvais soutien physique ou mental et sont extrêmement vulnérables aux risques de maltraitance dans leur vie quotidienne.

(b) Accès aux soins médicaux et psychiatriques

Voici environ trente ans en Ontario, on a établi des plans pour que les personnes qui ont des déficiences développementales puissent quitter les établissements et pour soutenir tous les déficients développementaux dans la collectivité. On a supposé que ces personnes auraient un accès aux soins de santé de la même façon que les

personnes sans déficience. En principe, les personnes présentant des déficiences développementales continuent à avoir un accès *égal* aux soins de santé (droits égaux pour tous les Canadiens protégés par la Charte canadienne des droits et libertés). Toutefois, de nombreuses études ont démontré qu'il n'y avait pas, pour les personnes atteintes de déficiences développementales, d'*équité* au niveau de l'accès aux soins de santé (Beange, 1996; Gelinas & Ross-Greenside, 1993; Gitta, 1993; Turner & Moss, 1996). En d'autres termes, ils reçoivent bien souvent des soins de santé qui ne sont ni du même niveau, ni de la même qualité que ceux des personnes sans déficience développementale. Par conséquent, même certains besoins de santé basiques ne sont pas satisfaits. Les raisons en sont les suivantes :

- Les personnes présentant des déficiences développementales ne sont pas des patients « classiques ». Ils sont souvent incapables de communiquer leurs préoccupations verbalement et le personnel de santé n'est pas entraîné pour comprendre leur façon atypique de communiquer douleur et gêne. Des erreurs de diagnostic s'ensuivent et, donc, des interventions et traitement inappropriés.
- Le personnel de santé a souvent des stéréotypes négatifs sur personnes atteintes de déficiences qui nuisent à la qualité des services qu'ils pourraient rendre.
- Dans le domaine des soins de santé, il y a généralement un manque de connaissance et d'acceptation des vulnérabilités spécifiques liées à la santé des personnes atteintes de déficiences développementales.
- Pour évaluer ou traiter les personnes présentant des déficiences développementales, il faut souvent davantage de temps ; il faut par exemple parfois rencontrer leur famille et leurs soignants, revoir les dossiers médicaux et les évaluations antérieures, consulter les autres collègues impliqués dans les soins de ce patient, et fournir des soins cliniques directs au patient. Les services génériques disposent rarement des moyens pour ce faire.

- Les tests et procédures de routine ont souvent besoin d'être adaptés si on veut que la personne présentant une déficience développementale y accède.
- Les informations préventives ne sont pas proposées sous une forme facilement accessible, pouvant être comprise par ceux qui ont une déficience développementale.

Conséquence de ces barrières : les personnes présentant des déficiences développementales reçoivent souvent des soins de santé qui sont mauvais et inappropriés. Il en va de même pour les soins psychiatriques. Bien souvent, nous rencontrons des situations cliniques où les crises psychiatriques et la détresse du patient ont été aggravées par les carences du système comme nous l'avons souligné plus haut. Voir le projet MATCH (1996) pour de plus amples réflexions à ce sujet.

Certaines données indiquent que le modèle d'« accès aux soins de santé génériques » pour les personnes présentant une déficience développementale ne suffit pas à répondre à leurs besoins de santé si le personnel soignant n'est pas formé aux déficiences développementales. Voir l'éditorial récent d'Aspray, Frances, Tyrer & Quilliam, 1999.

Les besoins des familles et des soignants

Il a été souligné que lorsqu'un enfant naît avec un handicap apparent, les félicitations qu'on adresse habituellement à la famille à l'occasion d'une naissance se font plus rares ou même inexistantes. Les parents peuvent se culpabiliser d'avoir contribué à ce handicap même si la cause est inconnue ou s'ils n'y sont pour rien. Si le handicap apparaît ultérieurement au cours de l'enfance, les familles vont souvent à la « pêche » de nouvelles évaluations et réponses pour déterminer ce qui a été de travers. Les interventions commencent tôt pour essayer de « corriger » le problème autant que possible. Par conséquent, l'enfant, dès la première apparition du problème de handicap, est considéré comme n'étant pas

complètement capable et ayant besoin d'aide. Au fur et à mesure que les familles demandent de l'aide et des traitements, l'enfant et la famille perçoivent de plus en plus cette « différence ». La famille peut demander de l'aide, se sentir coupable, et doit s'orienter vers des « systèmes » de soutien.

Dans les familles traditionnelles, on pense très souvent à la mère comme étant celui des deux parents qui fournit à la fois les soins physiques et la nourriture. Quand un enfant naît avec un handicap, il a des besoins spéciaux supplémentaires dont il faut tenir compte. Un parent peut avoir à arrêter une carrière, afin de devenir soignant à plein temps, de répondre aux besoins spécifiques de l'individu, et d'agir comme intervenant pour l'obtention de services. Cette personne est bien souvent la mère. En même temps, elle doit continuer à répondre aux besoins du reste de la famille. Le temps et l'énergie investis dans les soins peut la rendre moins apte à répondre à ses propres besoins et à ceux du reste de la famille. Dans le rôle d'intervenante, si elle n'est pas tenace, il se peut qu'elle n'obtienne pas les services qu'elle désire. Si elle l'est, elle peut être considérée par le système comme un problème.

Les divorces sont nombreux après la naissance d'un enfant présentant une déficience. Les pères d'enfants handicapés ont souvent une sensation de dépression, ont moins de plaisir avec leurs enfants et ont une moins bonne estime d'eux-mêmes que ceux des enfants non handicapés. Les frères et sœurs des enfants handicapés sont également touchés. Il leur faut parfois aider à soigner cet enfant; parfois aussi, ils ont l'impression que leurs parents leur consacrent moins de temps et d'énergie. Au fur et à mesure que le frère/la sœur handicapé(e) développemental(e) prend de l'âge, on s'attend à ce que ses frères et sœurs remplacent ses parents pour offrir un soutien à la personne handicapée et à ce qu'ils fassent en sorte que la personne reçoive des services appropriés.

Les systèmes de soutien fournissant des services aux personnes atteintes d'une déficience développementale ont tendance à être

trop peu nombreux, mal reliés les uns aux autres et mal connus du public. Lorsque l'on trouve ces services, les ressources disponibles ne sont pas souvent adéquates pour répondre aux besoins, qu'il s'agisse de besoins médicaux, sociaux, éducatifs ou de besoins de soutien. Les prestataires de services font l'impossible pour fournir des services; mais les listes d'attente restent longues pour les familles et les sujets atteints d'un handicap et ces derniers reçoivent des services incomplets. Tout le monde dans le système finit par être stressé. La recherche de services appropriés est souvent frustrante et les familles doivent souvent faire confiance à d'autres familles qui leur expliquent comment naviguer dans le système. Ces liens entre familles peuvent, certes, être utiles mais le fait qu'il faille constamment demander des conseils ou en donner prend encore du temps et de l'énergie.

Sommaire

Il est reconnu que la prévalence des troubles comportementaux, émotionnels et psychiatriques est plus importante chez les personnes atteintes de déficiences développementales que dans la population générale. Dans le présent chapitre, nous avons essayé de souligner le large spectre des circonstances susceptibles de contribuer à rendre les déficients développementaux vulnérables aux troubles de la santé mentale. Toutefois, le fait que quelqu'un soit vulnérable ne signifie pas qu'il va développer ce type de trouble. En identifiant certaines vulnérabilités et en comprenant la nature de la résistance aux troubles de santé mentale ainsi que la façon de favoriser cette résistance chez les déficients développementaux, on peut à la fois prévenir la survenue de ce type de trouble et réduire l'impact de ceux qui surviennent. Les circonstances biologiques, psychologiques, sociales, culturelles et politiques et les philosophies particulières de soin et de soutien, peuvent se combiner de façon complexe. Elles déterminent combien un sujet atteint d'une déficience développementale peut être vulnérable aux troubles de la santé mentale et aussi, si ce type de troubles survient ou non. Lorsqu'un sujet atteint d'une déficience développementale présente

un changement important dans son comportement habituel ou est perturbé dans son comportement, il faut, pour procéder à une évaluation clinique, estimer comment chacun des éléments précédents contribue à la détresse mentale du patient ou entretient cette dernière. C'est à partir de cette évaluation qu'on mettra sur pied un programme thérapeutique approprié. À chaque fois, vu la complexité des circonstances contribuant aux troubles de la santé mentale chez les personnes atteintes d'une déficience développementale, ce type de programme thérapeutique requiert la participation active à la fois du patient et de ses soignants directs. Souvent, les soignants doivent aussi plaider en faveur d'une évolution de l'environnement et du système, nécessaire à la guérison et à une santé mentale optimale.

Connaissez-vous / Savez-vous?

1. Comment le fait de comprendre le développement cognitif et émotionnel d'un individu peut-il permettre de comprendre les perturbations de son comportement? Comment le fait de comprendre se répercute-t-il sur le plan thérapeutique?
2. Décrivez certains des troubles médicaux, émotionnels, psychologiques et psychiatriques contribuant au trouble du comportement chez les sujets atteints de déficiences développementales.
3. Le bien-être mental optimal est lié à une santé physique optimale, à un fonctionnement psychologique optimal et à un traitement optimal de la maladie psychiatrique. Décrivez la façon dont vous favoriseriez le bien-être optimal de votre patient.
4. De nombreux troubles mentaux (émotionnels, comportementaux et psychiatriques) peuvent être évités. Dites comment les troubles mentaux surviennent. Choisissez deux exemples et décrivez comment on pourrait les éviter.

Ressources

Developmental Disabilities Program.

<http://www.psychiatry.med.uwo.ca/ddp/>. Pour accéder à toute une série de ressources et de sites web sur les handicaps développementaux.

Références

- American Psychiatric Association, American Psychiatric Association, & Task Force on DSM-IV. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-IV*. (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Aspray, T. J., Francis, R. M., Tyrer, S. P., & Quilliam, S. J. (1999). Patients with learning disability in the community. *British Medical Journal*, *318*, 476-477.
- Beange, H.P. (1996). Caring for a vulnerable population: Who will take responsibility for those getting a raw deal from the health care system. *Medical Journal of Australia*, *164*, 159-160.
- Bradley, E. A., & Summers, J. (1999). Developmental disability and behavioural, emotional and psychiatric disturbances. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *Developmental disabilities in Ontario* (pp. 409-428). Toronto: Front Porch Publishing.
- Brown, I. & Percy, M. (Eds.). (1999). *Developmental disabilities in Ontario*. Toronto: Front Porch Publishing.
- Gelinas, K. M. & Ross-Greenside, J. (1993). The health care coordination project: Interim report and future concerns. *Clinical Bulletin of the Developmental Disabilities Program 4* (1), 1-3.
- Gitta, M. (1993). Community health issues in Southwestern Ontario 1992-1993. *Clinical Bulletin of the Developmental Disabilities Program*, *4*(3), 1-2.
- Papalia, D.E., Olds, S.W., & Feldman, R.D. (1989). *Human development (4th ed.)* New York, NY: McGraw Hill Books.
- The MATCH Project. (1996). *Creating a continuum of supports*

and services: A resource document. Toronto: MATCH.

Turner, S. & Moss, S. (1996). The health needs of adults with learning disabilities and the Health of the Nation strategy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 438-350.

World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.* Geneva. Author.