

---  
**Direction générale de l'Organisation  
des Etablissements de Soins**

---  
**CONSEIL NATIONAL DES  
ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS.**

---  
**Section "Programmation et Agrément"**  
---

**Réf. : CNEH/D/PSY/230-2 (\*)**

## **AVIS RELATIF AUX SOINS DE SANTÉ MENTALE POUR HANDICAPÉS**

**Pour le Pr. Janssens, Président,  
Le secrétaire,**

**C. Decoster ,**

**(\*) Cet avis a été ratifié par le Bureau spécial le 13 novembre 2003.**

## 1. CONTEXTE DE L'AVIS

### 1.1. Réalisation de l'avis

La demande d'avis avait été formulée par les Ministres Aelvoet et Vandenbroucke dans une lettre conjointe du 15/01/2002. Durant deux séances d'audition, des experts nous ont fait part des points suivants: caractéristiques de la sous-population des personnes handicapées présentant des troubles psychiatriques et/ou comportementaux, problèmes de l'offre actuelle en SSM et étapes à franchir en priorité.

### 1.1. Image du handicap

Cet avis plaide pour

- a. une position intégrant les personnes handicapées dans la vie en société;
- b. que le secteur de la santé remplisse un rôle de pionnier et de défenseur pour que la personne handicapée soit considérée comme une personne à part entière, nécessitant une aide individuelle et flexible et comme un acteur avec lequel les secteurs concernés recherchent l'aide appropriée, et que, ce faisant, ces personnes handicapées puissent remplir leur rôle de citoyen activement et à part entière;
- c. une intégration maximale au sein des structures et des circuits de soins habituels.

## 2. DOCUMENTS DE BASE

Toute une littérature spécialisée et divers documents ont été mis à la disposition des membres.

## 3. LE GROUPE CIBLE ET SES BESOINS

L'avis traite toujours de personnes présentant une **double problématique**: un handicap d'une part, et des troubles psychiatriques et/ou comportementaux d'autre part. Le groupe de travail se base sur la définition sociologique du handicap selon l'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap (ICIDH): *(la position défavorable d'une personne résultant d'un trouble ou d'un défaut et qui limite ou empêche l'intéressé de s'acquitter de son rôle de façon normale (vu son âge, sexe, environnement socioculturel)).*

Ce qui caractérise la situation en Belgique n'est pas tant l'insuffisance de formes de soins pour prendre ces personnes en charge, mais plutôt l'absence d'un modèle organisationnel intégré. Aussi plaide-t-on essentiellement pour le financement de formes de soins qui soutiennent la continuité des soins: **outreaching, accompagnement de l'itinéraire individuel et possibilités de concertation**. La prise en charge et le traitement du groupe cible en question requièrent une expertise et un pouvoir de décision concernant toujours plusieurs secteurs: SSM, bien-être, enseignement, justice, emploi et travail. Il incombe donc à tous les secteurs et à toutes les composantes de la société de prendre ce groupe cible en charge. Dans ce réseau, le secteur SSM doit prendre ses responsabilités.

Le groupe de travail permanent plaide pour l'**intégration de la demande de soins spécifique** des personnes handicapées présentant des troubles psychiatriques et/ou comportementaux dans les circuits de soins existants pour les trois groupes cibles existants (enfants et jeunes, adultes et personnes de plus de 65 ans). A côté de cela, des possibilités de soins spécifiques, organisées en modules, peuvent être offertes.

Cet avis distingue, au sein du groupe cible, **trois sous-populations** nécessitant un traitement spécifique et une approche adaptée à cette demande de soins particulière, à savoir: des personnes atteintes d'un handicap mental, des personnes atteintes d'un handicap auditif et des personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise (L.C.A.) Le groupe de travail permanent est prêt à formuler des avis complémentaires concernant d'autres sous-populations, nécessitant également des SSM adaptés.

#### 4. BESOINS DE SOINS SPECIFIQUES DE SOUS-POPULATIONS DETERMINEES

##### 4.1. Personnes atteintes d'un handicap mental associé à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux

###### 4.1.1. Définition

Les troubles psychiatriques et/ou comportementaux chez des personnes atteintes d'un handicap mental peuvent être situés dans un continuum avec, d'un côté, le trouble psychiatrique, de l'autre, les problèmes comportementaux et, entre les deux, une conjonction de symptomatologies.

###### 4.1.2. Prévalence

Chez les personnes atteintes d'un handicap mental, on constate une plus grande sensibilité à des problèmes de santé mentale. Sur la base d'une moyenne de prévalence, nous estimons que la Belgique compte au total 150.000 personnes présentant un handicap mental, dont minimum 50.000 souffre en outre de troubles psychiatriques et/ou comportementaux.

###### 4.1.3. Autres caractéristiques de cette sous-population

La demande de soins est très hétérogène, complexe et nécessite beaucoup de ressources; il y a en outre des listes d'attente tant pour les services d'admission spécifiques et pour les maisons de soins psychiatriques que pour les centres de soins aux personnes handicapées.

##### 4.2. Personnes atteintes d'un handicap auditif associé à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux

###### 4.2.1. Définition

Nous distinguons les personnes atteintes de surdité prélinguale (les personnes appelées communément «sourdes») et les personnes atteintes de surdité postlinguale ou acquise.

###### 4.2.2. Prévalence

Pour la surdité prélinguale (communément, les «sourds»), on évalue la prévalence à environ 10.000 personnes en Belgique. On estime le nombre de personnes ayant une surdité acquise ou postlinguale à environ 20.000 en Belgique. Des recherches ont montré que la prévalence de problèmes psychiques est beaucoup plus grande chez les enfants atteints de surdité prélinguale que chez les enfants sans problème auditif. Quant aux adultes atteints de surdité prélinguale, nous ne disposons pas encore de chiffres, mais on peut considérer que la situation est comparable à celle des enfants atteints de surdité prélinguale. Pour les personnes atteintes de surdité postlinguale, certains experts avancent que la perte du langage et que le stress psychosocial, l'accès limité à la culture, à l'enseignement, ... qui en découlent mènent à l'isolement et amènent un lot supplémentaire de problèmes psychiques.

###### 4.2.3. Autres caractéristiques du groupe cible

Accès très difficile aux SSM vu la grande difficulté de communication de ce groupe cible.

### **4.3. Personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise (L.C.A.) associée à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux**

#### 4.3.1. Définition

Suite à un événement traumatisant ou à une affection évolutive, les personnes atteintes d'une L.C.A. souffrent de lésions cérébrales durables accompagnées de troubles neuropsychologiques (du fonctionnement cognitif et/ou comportemental, émotionnel et social) et de troubles physiques (locomoteurs et/ou sensoriels par nature).

#### 4.3.2. Prévalence

Voici les résultats pour la Belgique, toutes formes de L.C.A. confondues: une incidence de 2.600 à 3.900 personnes par an atteintes de L.C.A. avec des séquelles durables, dont 520 à 780 souffrent de lésions graves et une prévalence de 26.000 à 39.000 belges atteints de L.C.A. avec des séquelles durables graves. Les séances d'audition et la littérature scientifique ne nous fournissent aucun chiffre quant à la proportion d'individus présentant une L.C.A. nécessitant des SSM. Ces besoins se situent essentiellement sur 2 plans: fonctions cognitives et problèmes comportementaux. Les problèmes psychiatriques les plus récurrents sont: dépressions, troubles bipolaires, trouble anxieux généralisé, troubles obsessionnels compulsifs et troubles de panique, ainsi que d'autres troubles de la personnalité.

#### 4.3.3. Autres caractéristiques du groupe cible

La demande de soins se caractérise en outre par une situation de perte, une connaissance insuffisante de la maladie, des troubles isolés ou combinés (du mouvement, de la communication, cognitifs et comportementaux), une demande de soins longue et complexe, une grande diversité de la localisation et de l'ampleur des lésions cérébrales...

## **5. OFFRE EN SOINS DE SANTE MENTALE POUR LES PERSONNES HANDICAPEES DANS LES RESEAUX EXISTANTS AXES SUR UN GROUPE CIBLE**

Le présent avis plaide pour une organisation d'itinéraires de soins en réseaux composés de modules spécifiques par leur contenu et s'adressant si nécessaire à plusieurs sous-populations (les personnes présentant, par exemple, un handicap mental et des troubles d'assuétude), réseaux intégrant en outre les fonctions de soins principales liées à un mode de soins et axées sur divers domaines de la vie (vie quotidienne, activités quotidiennes, détente, loisirs, communication, mobilité, bien-être psychosocial, bien-être corporel, ...) Un parcours individuel lié à la demande suppose, pour chaque client concerné, harmonisation, coopération et un développement intégrant l'offre de soins au sein des SSM et en dehors de ceux-ci.

### **5.1. Acteurs de soins fondamentaux**

Les services hospitaliers psychiatriques (unités de soins), les centres de SSM disposant d'une offre adaptée, les hôpitaux généraux disposant d'une fonction de liaison pour les aspects somatiques du handicap, les centres de réhabilitation spécialisés (agrés par l'INAMI), MSP, ...

## **5.2. Partenaires en matière de soins**

Institutions et services agréés par le «Vlaams Fonds voor Sociale Integratie voor personen met een handicap» (V.F.S.I.P.H.) (*Fonds flamand pour l'Intégration sociale des Personnes handicapées*), Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (A.W.I.P.H.), Service Bruxellois Francophone des personnes handicapées (SBFPH), associations d'utilisateurs, familles d'utilisateurs, bénévoles du secteur des SSM et intervenants de soins aux personnes handicapées, prestataires de soins du premier échelon, ...

## **5.3. Equipements et services externes aux soins de santé et aux soins aux personnes handicapées devant aussi être impliqués dans le développement du circuit de soins**

Des équipements au niveau communautaire, régional, provincial ou communal axés sur l'intégration sociale, l'aide sociale en général: la Protection de la jeunesse, les établissements d'enseignement, les tribunaux de la jeunesse, le Service d'Aide à la Jeunesse et le Service de Protection de la Jeunesse, les Commissions de Défense sociale,...

## **6. PROGRAMMES DE SOINS**

Un programme de soins pour chaque groupe cible (enfants et jeunes, adultes, personnes âgées) doit englober les modules requis pour répondre aux besoins en soins des personnes handicapées et sous-populations.

### **6.1. Problèmes au niveau de l'offre de soins actuelle aux personnes handicapées en général, étape vers un itinéraire de soins spécifique**

Citons brièvement: offre trop dispersée, trop peu flexible, trop axée sur le patient/client et trop peu sur l'environnement proche du patient/client (famille et intervenants), grande hétérogénéité, durée d'admission plus longue et possibilités d'adressage insuffisantes vers des équipements de soins pour personnes handicapées.

Certains problèmes peuvent en partie être résolus par le biais de l'outreaching assertif: le client est alors soigné dans son environnement habituel, ce qui permet d'éviter sa prise en charge dans un établissement de SSM et de lui offrir des soins de suivi. Le présent avis plaide pour des soins axés sur la demande dans le respect de l'expertise de tous les acteurs et partenaires existants. Cela n'est possible que si les SSM et les soins aux personnes handicapées, et le cas échéant l'enseignement, l'emploi et les autres acteurs sociaux forment ensemble un continuum pour garantir un soutien individualisé et ponctuel (continuum transsectoriel).

### **6.2. Problèmes au niveau de l'offre de soins actuelle aux sous-groupes cibles spécifiques, étape vers un itinéraire de soins spécifique**

#### 6.2.1. Personnes atteintes d'un handicap mental associé à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux

Trois problèmes méritent une attention particulière: l'hétérogénéité du niveau de fonctionnement (personnes présentant un handicap mental léger à profond), l'applicabilité limitée des cadres psychiatriques et psychothérapeutiques classiques et la problématique des listes d'attente.

#### 6.2.2. Personnes atteintes d'un handicap auditif associé à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux

Les problèmes se situent principalement au niveau de la technique de communication de cette sous-population ainsi qu'au niveau de son identité culturelle différente. De toute évidence, ce sous-groupe cible nécessite des soins de santé mentale spécialisés.

### 6.2.3. Personnes atteintes d'une LCA associée à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux

Le comportement excessif, l'agressivité physique, le comportement criard, le débridement sexuel dus à une LCA sont en règle générale un critère d'exclusion pour une admission (également pour les équipements de SSM). Un accompagnement individuel du trajet semble indiqué. Cet accompagnement du trajet ne doit pas constituer une tâche exclusive des SSM.

## 7. FONCTIONS DE SOINS PRINCIPALES

A cet égard, le groupe de travail permanent renvoie entre autres aux avis existant en matière de circuits de soins et de réseaux. A titre d'exemple, on développe 4 exploitations de fonctions de soins principales.

### **7.1. Arrivée et orientation des personnes atteintes d'un handicap mental associé à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux**

Le premier contact est souvent la conséquence d'un événement exceptionnel ou d'un changement dans la capacité de prise en charge de l'entourage. Il est souhaitable d'établir des relations de qualité de manière pro-active tant avec les partenaires du premier échelon qu'avec les personnes handicapées et le secteur des SSM.

### **7.2. Diagnostic et traitement des personnes atteintes d'un handicap auditif associé à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux**

Un comportement adapté durant les activités diagnostiques et thérapeutiques ainsi qu'une expertise tant sur le plan de la communication et de la psychologie du groupe cible (connaissance de la langue des signes et de la culture des sourds) que sur celui des SSM sont indispensables.

### **7.3. Traitement des personnes atteintes d'une LCA associée à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux**

Cette demande de soins spécifique requiert une approche multidisciplinaire spécifique, axée sur la revalidation physique, l'acceptation du handicap et un traitement somatique et psychiatrique.

### **7.4. Services rendus par les SSM à l'égard du secteur des personnes handicapées**

La fonction de soins principale «services» regroupe un ensemble d'activités non liées au patient (par exemple: un psychologue spécialisé d'un centre de soins de santé mentale prend part aux réunions d'équipe d'un IMP, un psychiatre spécialisé d'un HP donne une formation aux membres du personnel d'un IMP, ...)

## 8. MODALITES DES SOINS

L'expertise spécifique doit être reprise dans la description des modalités des soins et développée au sein d'un programme de soins axé sur les trois groupes cibles dans une zone d'activité donnée. Vu la spécificité des soins dispensés, l'outreaching devrait en priorité être développé par le biais d'activités tant liées au patient dans son environnement (détermination du diagnostic et interventions de courte durée par exemple) que par le biais d'activités non liées au patient et axées sur les prestataires de soins externes aux SSM (par exemple: la transmission de l'expertise et de la formation en SSM requises aux membres de l'équipe d'un établissement non dédié aux SSM) .

## 9. SYNTHESE DES PROPOSITIONS

Les personnes atteintes d'un handicap ont droit à des soins de base abordables, accessibles et adaptés, associés à des soins et à un accompagnement orthopédagogiques ainsi qu'à des soins de santé mentale spécialisés. La responsabilité du secteur des SSM englobe les besoins en SSM, ce qui implique que l'apport des SSM revêt un **caractère temporaire et subsidiaire** en comparaison avec l'apport d'autres secteurs, du secteur des handicapés par exemple.

Partant de la spécificité de ce groupe cible (double problématique, nécessité d'unités de soins plus petites comptant 10 clients au maximum), on plaide pour l'exploitation de trajets de soins répondant au moins aux exigences suivantes:

- 1) Un module spécifique «traitement résidentiel» pourvu d'un encadrement élargi, tant par sa qualité que par sa quantité en personnel et en infrastructure, tant par son espace que par sa stabilité et sa sécurité
- 2) Une possibilité (liée au point précédent) de traitement à temps partiel
- 3) Un module «traitement ambulatoire» avec possibilité de soins précédant et suivant ce traitement, outreaching assertif avec expertise disponible et adaptée (consultance), case-management ou accompagnement du trajet de soins.

Les propositions suivantes décrivent de nouvelles formes de soins ayant un impact macro-politique important.

### **9.1. Propositions relatives aux personnes atteintes d'un handicap mental associé à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux**

La création d'un module spécifique comprenant aussi bien un traitement résidentiel qu'une fonction d'outreaching. Ce module peut être réalisé en coproduction: le secteur des handicapés prenant en charge la fonction de logement et le secteur des SSM assumant le traitement et l'accompagnement psychiatriques supplémentaires.

#### 9.1.1. Norme proposée en matière de personnel

A l'étranger, on prévoit un taux de 1,4/1. Nous optons pour une norme opérationnelle de 1/1 afin d'atteindre, à terme, la norme K (1,35/1).

#### 9.1.2 Programmation proposée

En Belgique, le module «traitement résidentiel» nécessite 300 lits/places. Pour le module «traitement semi-résidentiel», on évalue les besoins à 10% des places requises pour le traitement à temps plein, soit 30 places en hospitalisation partielle.

### 9.1.3. Moyens financiers nécessaires

Pour un module résidentiel, considéré comme une spécialisation des services d'admission existants, le surcoût équivaut à la différence entre l'effectif du personnel de la norme A et le personnel souhaité, et ce en fonction d'une capacité à prévoir de 300 lits.

Vu l'important impact budgétaire de cette proposition, on plaide pour:

- a. Une approche expérimentale avec accompagnement et évaluation scientifiques (3 projets pilotes d'unités de 30 lits). Le coût total de ce projet expérimental, sur une base annuelle et avec une norme de 1/1 en matière de personnel, sans compter la fonction psychiatrique, est estimé à 1,89 millions d'€.
- b. Un étalement dans le temps permettant d'ajuster la norme en matière de personnel avec, dans une première phase et après évaluation positive des projets pilotes, application de la norme 1/1 pour 300 lits et, à terme, l'application de la norme K (1,35/1).

Pour financer les projets expérimentaux, on peut se servir des moyens dégagés par la disparition des M.S.P. en voie d'extinction. L'autorité fédérale pourrait insister auprès des autorités communautaires pour qu'elles transfèrent les personnes atteintes d'un handicap mental léger sans trouble psychiatrique et/ou comportemental (grave), qui séjournent actuellement dans les M.S.P. en voie d'extinction, vers des établissements qui relèvent du V.F.S.I.P.H. et de l'A.W.I.P.H. Les moyens ainsi dégagés permettraient aussi de développer une fonction de liaison ou d'outreaching à partir des unités spécifiques des hôpitaux psychiatriques vers le secteur de soins orthopédagogiques. De cette manière, les secteurs impliqués (bien-être et santé publique) assumeront leurs missions et responsabilités spécifiques.

## **9.2. Propositions relatives aux personnes atteintes d'un handicap auditif associé à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux**

En règle générale, pour ce groupe cible, un accompagnement ou un case-management individualisé constituerait un progrès considérable.

### 9.2.1. Module résidentiel spécialisé

Sur ce point, on propose une offre de soins minimale d'un module résidentiel (avec de préférence une activité polyclinique) par communauté, modules comptant chacun 10 lits A et 5 lits K, et ce par le biais d'une spécialisation des unités existantes au sein des établissements résidentiels, moyennant quelques adaptations architecturales (40.000 € par unité comme surcoût unique pour des investissements supplémentaires), et des suppléments de frais de fonctionnement (35.000 € sur une base annuelle) et d'encadrement. L'aide psychiatrique pour ce sous-groupe est plus intensive et requiert deux fois plus de temps que pour soigner les handicapés entendants de l'établissement, en plus du temps consacré aux tâches supplémentaires liées à la fonction supra-régionale. Ceci implique concrètement un doublement de l'encadrement normal pour 10 lits A (16/30 ou 15/30) des infirmiers comme des autres intervenants, avec un psychiatre à mi-temps par surcroît et un professeur du langage des signes à mi-temps pour former le personnel. Pour les lits K, cela revient à 6,5 ETP supplémentaires pour l'équipe intra-muros (26/20 ou 6,5/5) + un psychiatre supplémentaire à mi-temps. Le coût total pour les 3 modules spécialisés est estimé à **1.811.731,3 €** par an (frais de fonctionnement annuels supplémentaires inclus mais sans compter le coût du psychiatre



supplémentaire), montant auquel il faut ajouter les frais d'investissement unique s'élevant à 120.000 €.

#### 9.2.2. Module ambulatoire spécialisé

Vu la petite taille du groupe cible, il faudrait que, par province, dans un CSSM, au moins un temps plein «supplémentaire» se perfectionne et se spécialise pour ce groupe cible de personnes atteintes d'un handicap auditif. Le coût pour chacun des 10 centres spécialisés en SSM: pour mémoire (à charge des communautés).

#### 9.2.3. Service social spécialisé

Il faudrait au moins 1 service social par province facilement accessible et disposant des compétences nécessaires pour assister les personnes atteintes d'une déficience auditive. Par service social, on prévoit 1 travailleur social ETP et 0,4 ETP pour le soutien logistique.

Coût pour chaque service social spécialisé : pour mémoire (à charge des communautés).

#### 9.2.4. Offre spécialisée pour malentendants/personnes âgées perdant progressivement l'ouïe

Les centres de réhabilitation peuvent jouer un rôle positif en la matière à condition qu'on leur en donne les moyens, ce qui n'est pas possible actuellement dans les maisons de repos à cause des restrictions imposées par l'INAMI.

### **9.3. Propositions relatives aux personnes atteintes d'une LCA associée à des troubles psychiatriques et/ou comportementaux**

#### 9.3.1. Unité spécialisée pour les personnes atteintes d'une LCA associée à des troubles comportementaux graves

On peut calquer l'organisation de cette unité de traitement de courte durée spécialisée sur celle des unités existantes pour PTCA. L'objectif de la proposition est d'arriver à des unités architecturales séparées comptant de 16 à maximum 24 patients atteints de LCA, à subdiviser en sous-unités de 8 à 12 patients, qui offrent de bonnes conditions de travail et de vie aux patients et au personnel. Les unités doivent être modulables (trois sous-unités de 8 patients pouvant ainsi fusionner en 2 sous-unités de 12 patients au sein de la même unité). Pour des raisons de sécurité et de surveillance continue, cela nécessite davantage que le nombre de mètres carrés traditionnellement subsidié par patient.

L'effectif du personnel pour 16 patients (2 X 8) avec un taux d'occupation requis de 90% se présente comme suit: 12 infirmiers, dont la moitié de niveau A1, 4 licenciés, dont 2 psychologues ayant des connaissances approfondies en neuropsychologie, 14 fonctions à pourvoir librement mais dont la moitié de niveau A1. Le surcoût annuel de cet encadrement supplémentaire en personnel équivaut à 955.046,85 € pour une unité de 16 lits, en comparaison avec la norme A actuellement en vigueur. Avec cet effectif d'occupation du personnel, 2 psychiatres assurent ensemble une présence effective de 36 heures par semaine pour 16 patients, et offrent l'expertise et l'expérience nécessaires pour le traitement du groupe cible des LCA.

Deux unités de ce type engendrent un surcoût annuel de **1.910.093,7 €** (sans compter le coût du temps «psychiatre» supplémentaire).

#### 9.3.2. Accompagnement individuel du trajet

Cet accompagnement du trajet pourrait être interprété comme une forme d'outreaching.

## 10. MANAGEMENT

Le management du réseau pour le groupe cible des personnes atteintes d'un handicap (y compris les sous-populations) sera axé, dans un secteur géographique (au niveau régional), tant sur les aspects relatifs au contenu des soins (aboutir à des accords de collaboration et à un réseau cohérent doté d'une offre d'expertise de qualité et de quantité) que sur les aspects relatifs à l'organisation des soins (chaque équipement ou service demeurant responsable de l'aide ou des soins prestés). Le management peut être assuré par un comité-cadre des acteurs SSM et un comité de réseau réunissant les acteurs SSM et des partenaires des autres secteurs. Les différents équipements s'inscrivent via un accord de réseau (un accord de collaboration juridiquement formalisé) dans le réseau commun.

## 11. FINANCEMENT

Tous les moyens ne peuvent pas être gérés de manière centralisée à partir du réseau. Il est préférable de partir des budgets et revenus actuels des acteurs et partenaires du réseau. En outre, certains budgets et revenus peuvent partiellement être mis en commun dans le cadre de missions intermédiaires. Vu que les subsides proviennent de plusieurs autorités, il conviendra d'élaborer un cadre légal permettant le subventionnement par diverses autorités (cf. justice et santé publique pour la psychiatrie légale; cf. le protocole d'accord du 20/03/2003 pour le groupe cible des enfants et jeunes).

## 12. SUIVI ET EVALUATION DES PROJETS PROPOSES (ENREGISTREMENT)

Les systèmes d'enregistrement existants dans les SSM résidentiels et ambulatoires permettent de visualiser partiellement la double problématique du handicap associé à des troubles psychiatriques et / ou comportementaux. La classification DSM-IV sur plusieurs axes permet d'enregistrer cette problématique combinée mais ne révèle rien quant à la sévérité de la problématique ni au degré d'interaction entre le handicap et les troubles psychiatriques et /ou comportementaux. La présence simultanée ou non de symptômes devient visible par le biais des symptômes enregistrés. Pour pouvoir suivre l'évolution, on a besoin de données plus précises (par exemple visualiser explicitement, pour les trois sous-groupes cibles, le niveau de fonctionnement dans les domaines de la vie). L'enregistrement du statut des personnes en matière d'assurance maladie constituerait un complément utile à des fins de gestion.

### Annexes:

- Contexte de l'avis
- Aperçu des différents équipements, services et centres agréés du « Vlaams Fonds voor Sociale Integratie voor Personen met een Handicap » (Fonds flamand pour l'intégration des personnes présentant un handicap) et de l'Agence Wallone pour l'intégration des personnes handicapées.

## **CONTEXTE DE L'AVIS**

### **Réalisation de l'avis**

Le présent avis est émis à la demande des ministres Aelvoet et Vandenbroucke à la date du 15/01/2002 (voir annexe 1). Cet avis a été approuvé par le groupe de travail permanent psychiatrie du CNEH le XX/XX/2003.

Cet avis a été préparé dans un groupe de travail ad hoc sous la présidence de monsieur R. De Rycke. Les membres du groupe de travail ad hoc étaient madame I. Van der Brempt et messieurs Dr Boydens, Ph. Hody, F. Morisse, M. Vandervelden et Y. Wuyts.

Le groupe de travail ad hoc s'est réuni les 20/06/02, 10/07/02, 03/10/02, 23/10/02, 19/11/2002 et 4/4/2003. En outre, dans le cadre des travaux du groupe de travail ad hoc, des « séances d'audition » ont été organisées le 11/9/2002 et le 19/9/2002. Lors de ces séances d'audition, les personnes suivantes ont eu la parole :

- le Dr Crayenberghs (Universitair Psychiatrisch Centrum St. Kamillus à Bierbeek) ;
- monsieur R. Lohman (Plateforme de concertation en santé mentale d'expression germanophone)
- monsieur G. Lorent (Psychiatrisch centrum Caritas à Melle) ;
- le Dr P. Luabeya (Hôpital neuropsychiatrique St-Martin à Dave) ;
- le professeur M. Mercier (facultés universitaires Notre Dame de la Paix à Namur) ;
- madame Fr. Noiret (Hôpital neuropsychiatrique St-Martin à Dave) ;
- madame C. Pierreux (Association Franchophone d'Aide aux Handicapés Mentaux) ;
- monsieur J. Servais (Institut Médico-Pédagogique « L'enfant Jésus » de Ciney) ;
- monsieur L. Timmermans (Vlaams Overlegcomité Geestelijke Gezondheidszorg voor Personen met een Auditieve Handicap)
- monsieur L. Van Audenrode (La Bastide à Namur)
- monsieur R. Vastmans (Katholieke Vereniging van Gehandicapten).
- monsieur P. Vervloessem, (Koninklijk Instituut à Woluwe-Saint-Lambert);
- madame M.-C. Vonèche (Hôpital neuropsychiatrique St-Martin à Dave);

Le groupe de travail ad hoc a également adressé une invitation à madame Vanderniepen (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées – AWIPH) et à monsieur Foubert (Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap – VFSIPH). Pour des raisons inconnues jusqu'à présent, ces personnes n'ont pu être entendues pendant les séances d'audition. On a offert la possibilité aux experts cités d'indiquer, sur la base de leurs expériences, quelles sont les caractéristiques de la sous-population au sujet de laquelle ils disposent d'une expertise, quels sont les problèmes dans l'offre de soins actuelle en ce qui concerne les SSM et quelles démarches sont prioritairement nécessaires afin d'adapter l'offre actuelle en SSM aux besoins en soins de la sous-population de personnes atteintes d'un handicap associé à un trouble psychiatrique et/ou comportemental.

### **Perception du handicap**

Dans le préambule de cet avis, le groupe de travail permanent souhaite souligner la position essentielle de personnes handicapées : une position intégrée dans notre société et non, comme l'on suggère parfois, une position hors de la société, par exemple dans des maisons protégées. Le secteur des soins de santé doit assumer un rôle de pionnier par rapport à cette position intégrée de la personne handicapée et il doit devenir un endroit privilégié où l'on dépasse la position sociale habituellement attribuée aux handicapés. A cet effet, chaque intervenant doit partir de l'acceptation

des différences entre les personnes, qui existent sans aucun doute, et d'une participation maximale de personnes handicapées à la vie en société. Dès lors, le groupe de travail permanent psychiatrie exprime le souhait que les personnes handicapées soient intégrées au maximum dans les structures et les circuits de soins ordinaires.

Certains membres du groupe de patients décrit ici n'ont guère ou pas de possibilités de se défendre. Par conséquent, ils dépendent d'autres personnes pour plaider pour une amélioration de leur situation et pour le contrôle du respect de leurs droits à une prise en charge, un accompagnement et un traitement adaptés.

**Aperçu des différents équipements, services et centres agréés du « Vlaams Fonds voor Sociale Integratie voor Personen met een Handicap » (Fonds flamand pour l'intégration des personnes présentant un handicap).**

- 1) Residentiële en semi-residentiële voorzieningen:
  - Internaten
  - Semi-internaten
  - Dagcentra
  - Centra voor observatie, oriëntering en medische, psychologische en pedagogische behandeling voor gehandicapten
  - Tehuizen werkenden
  - Tehuizen niet-werkenden
  - Tehuizen van kort verblijf
  - Diensten voor plaatsing in gezinnen
- 2) Ambulante diensten:
  - Begeleid wonen
  - Beschermd wonen
  - Zelfstandig wonen
  - Thuisbegeleiding
- 3) Diensten en centra voor begeleiding, opleiding en tewerkstelling:
  - Arbeidstrajectbegeleidingsdiensten
  - Centra voor gespecialiseerde voorlichting bij beroepskeuze
  - Centra voor beroepsopleiding of omscholing van personen met een handicap
  - Beschutte werkplaatsen
- 4) Revalidatiecentra

**Aperçu des différents équipements, services et centres agréés de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées**

- 1) Équipements résidentiels et semi-résidentiels
  - Service de transition
  - Service résidentiel de nuit pour adultes
  - Service résidentiel pour adultes
  - Service résidentiel pour jeunes
- 2) Services ambulatoires
  - Service d'Aide à la Vie Journalière
  - Service d'aide précoce
  - Service d'accompagnement

- Service d'accueil de jour pour adultes
- Service d'accueil de jour pour jeunes
- Service d'accueil de jour pour jeunes non scolarisables
- Service d'aide à l'intégration
- Service de placement familial

3) Services et centres d'accompagnement, de formation et de mise au travail

- Centre de formation professionnelle
- Centre de réadaptation fonctionnelle
- Centre d'orientation professionnelle spécialisé
- Entreprise de travail adapté

4) Centres de revalidation