



Retard mental et déficience intellectuelle: pourquoi et comment adapter le lieu de vie ?

Dr Malin Maeder-Ingvar, Alejandro Martinez
Belle Idée, 11 Mai 2012

Introduction



- Présentation générale de l'Institut de Lavigny
- Perspective historique
- Définition
- Causes
- Affections associées
- Diagnostic et approche
- Département hébergement socio-éducatif
- Conclusions

L'Institution de Lavigny site de Lavigny





L'Institution de Lavigny : « agir pour la vie »



- L'Institution de Lavigny:
 - Histoire
 - Cinq départements :
 - Département psychopédagogique « La Passerelle »
 - Département socioprofessionnel
 - Département hospitalier
 - Département hébergement « Plein Soleil »
 - Département hébergement socio-éducatif

- Divers services dont le service interdisciplinaire recherche et développement

Introduction



- *1 milliard*
de personnes souffrent
d'un handicap physique
ou mental dans le
monde
- *15%*
de la population,
OMS, 2011





Perspectives historiques



- Prise en charge particulière à chaque pays
- Peu ou pas de statistique
- Pas d'information sur la politique ou la planification sociale
- Déficience intellectuelle (DI) souvent exclue des soins → difficultés de diagnostic → nécessité d'études épidémiologiques, pronostiques et thérapeutiques, Masi, 2007
- Tendance à la dé-institutionnalisation, en faveur d'une intégration et de l'inclusion dans la société, Projet BIOMED-MEROPE, Holt, 2000
- Besoin de formation

Généralités



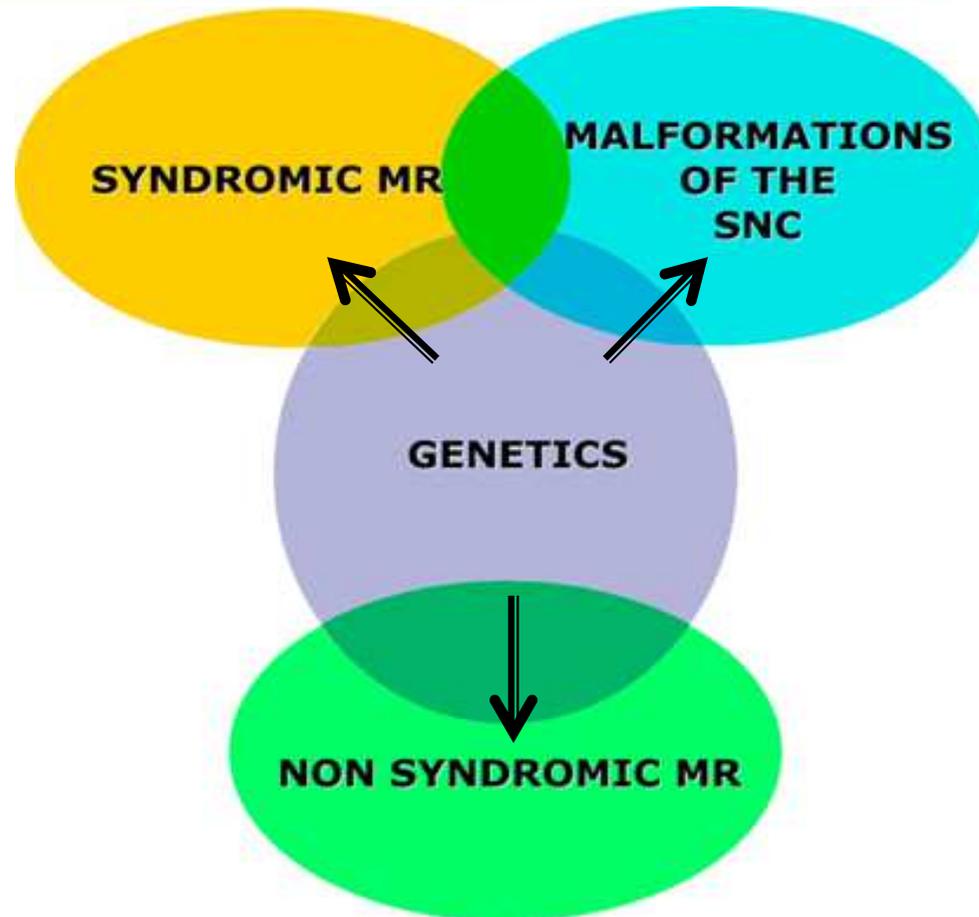
- *Pas une maladie*
- Une conséquence développementale de divers processus pathogéniques
- Impossibilité de développer des pensées abstraites
→ absence de motivation et de stratégies cognitives, Pfanner, 2007
- Système pour identifier un groupe d'individus ayant besoin de plus de support social et éducatif dans les tâches de tous les jours
- Diagnostic DSM-IV (QI < 70, 2 domaines, <18 ans)
- *Stigmatisation sociale et émotionnelle...*

Généralités



- 10 % des enfants ont des difficultés d'apprentissage
- 3% ont un niveau de déficience intellectuelle
- 0,5 % ont un niveau sévère
- Garçons > Filles, lié à l'X
- Progrès des analyses génétiques

Origines



- 30 à 40 % sans diagnostic précis

Plages de superposition!



Trisomie 21

- 1866 John Langdon Down
- 1959 Chromosome 21
- 1 – 2 / 1000 naissances
- Déficience intellectuelle variable
- Visage particulier
- Comportement joyeux
- Malformation cardiaque
- Luxations de hanche



Le cerveau



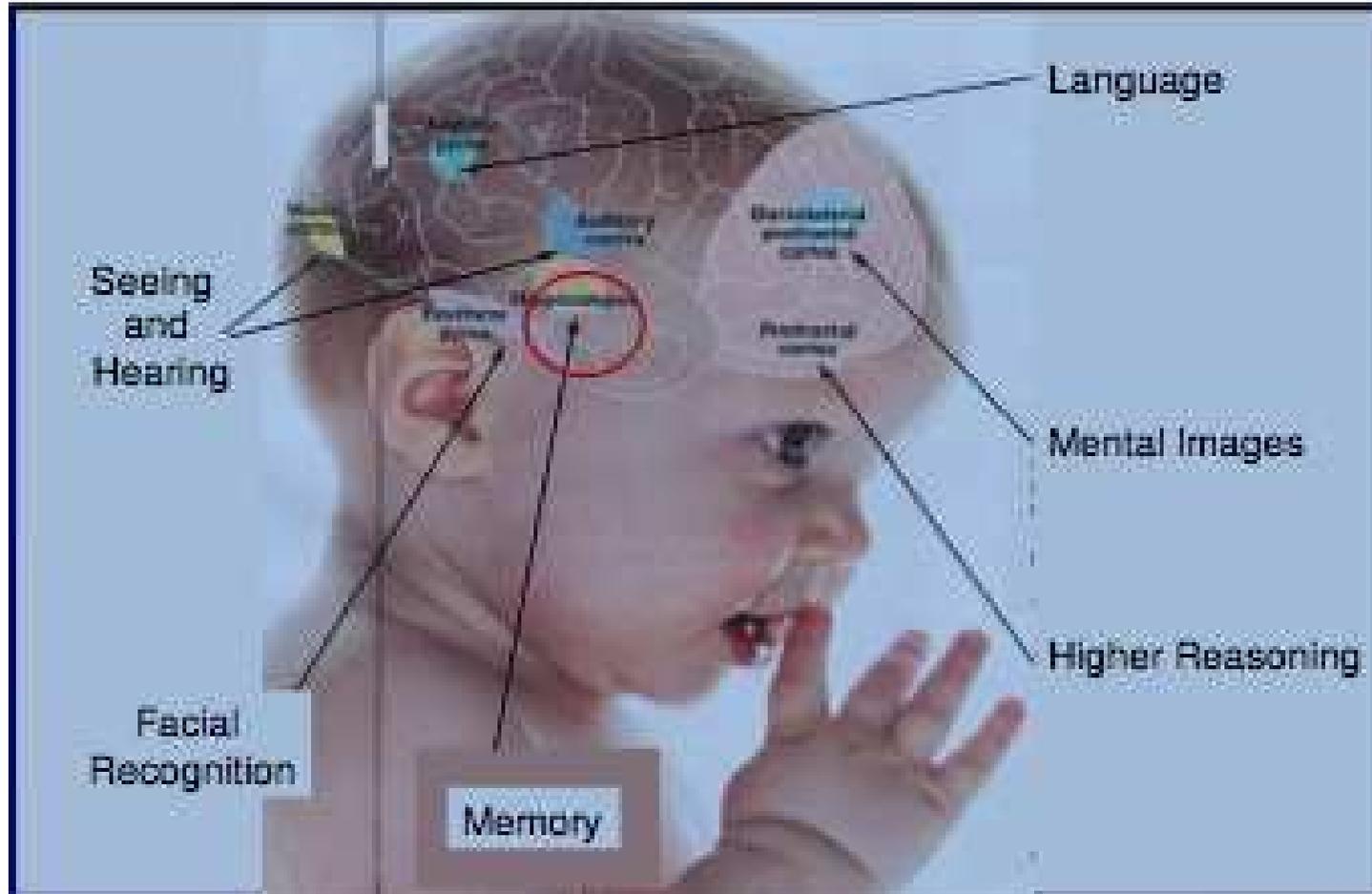
- Environ 100 milliards de neurones
- Milliers de fois plus de nombres de connexion
- Créer des réseaux
- Schéma de développement
- Continuum après la naissance



Plutôt étonnant que la programmation marche !



Maturation du cerveau

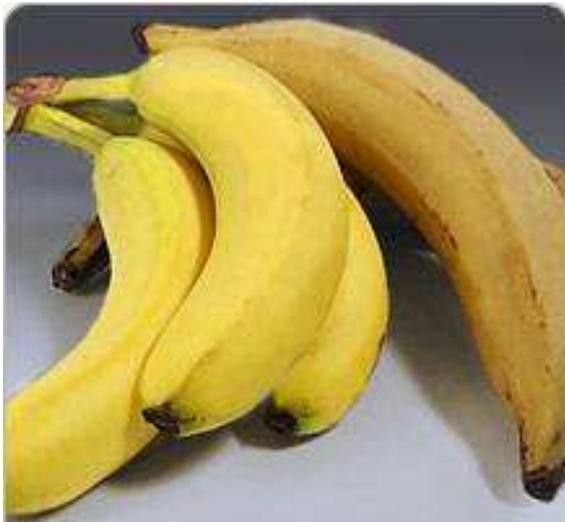


Maturation arrière → avant

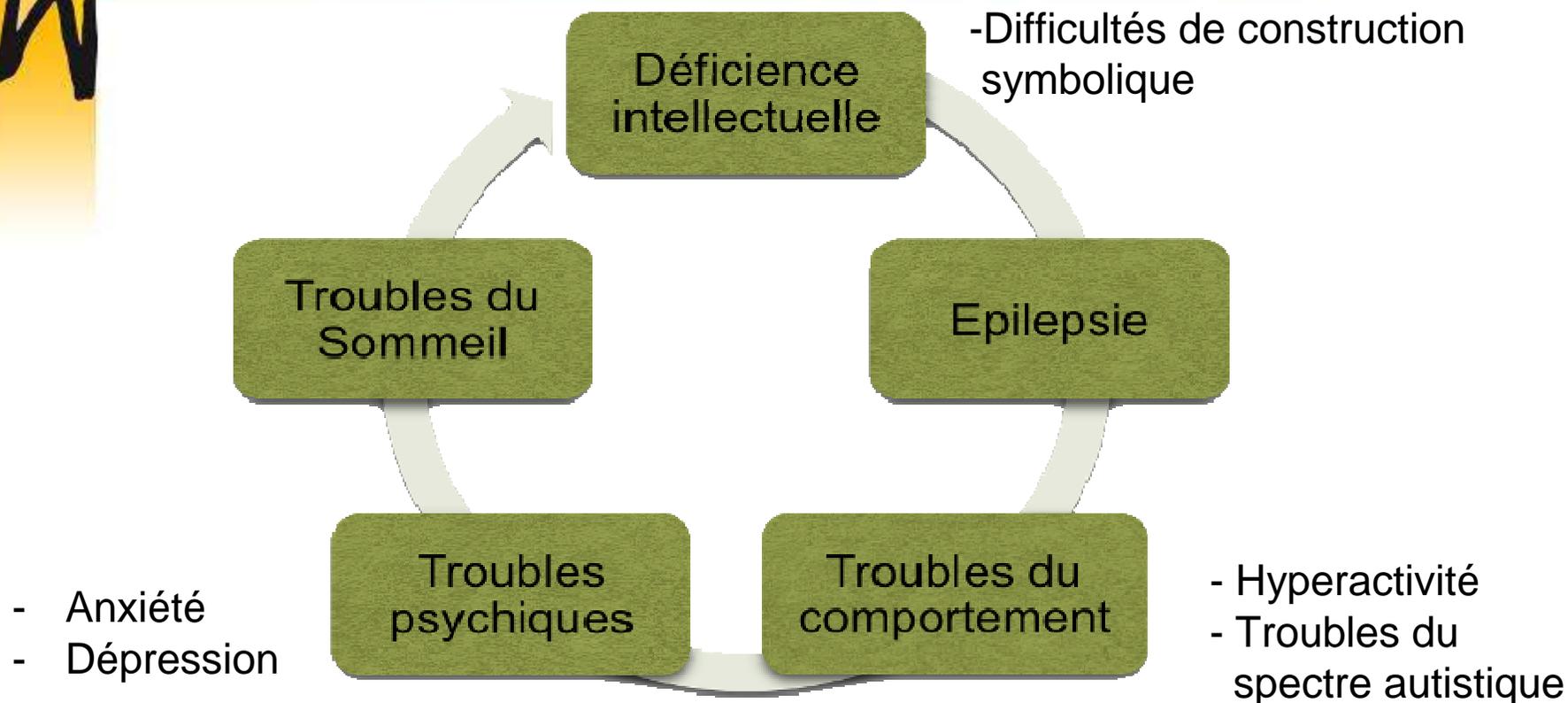
Dysfonctionnement



- Difficulté de construction des symboles, incapacité à attribuer une fonction à un comportement, à contrôler l'anxiété, difficulté à apprendre, état de dépendance, risque augmenté de se mettre en danger et d'accidents



Affections associées



➤ Durée de vie raccourcie...Accidents...



Diagnostic et traitement difficiles

- Examen neurologique anormal (spasticité)
- Symptômes confondants (reflux, constipation, douleur)
- Mouvements stéréotypés fréquents (Syndrome de Rett)
- Troubles du comportement, blessures auto-infligées
- Epilepsie fréquente et souvent réfractaire
- Sensibilité aux traitements
- Manifestations comportementales non épileptiques

Approche



- Investigation avec des examens ciblés → diagnostic
- Pronostic → maladie évolutive, sévérité mais souvent pas prévisible, affection héréditaire....
- Prévoir des complications, p.ex. dans d'autres organes, risque d'accident (casque si épilepsie avec chute)
- Prise en charge multi-disciplinaire → Réhabilitation neuropsychologique, rééducation, assistance et éducation
- Prévoir une vie avec la meilleure autonomie possible dans un lieu adapté (cuisine protégée, logement sur un plan)



Département hébergement socio-éducatif

- Pourquoi des lieux adaptés ?
 - Mission du département :
 - Offrir aux personnes adultes accueillies vivant avec une déficience intellectuelle un lieu de vie avec une qualité d'accompagnement optimale
 - Principes fondamentaux :
 - Chaque personne est unique, considérée dans sa globalité
 - Chaque personne est actrice de sa vie
 - Tout être humain a un caractère fondamentalement social
 - La dignité de l'être humain est inaliénable
 - 124 personnes accueillies sur le site de Lavigny, dans des lieux de vie accueillant 8 personnes
 - 52 personnes accueillies sur le site de Morges dans différentes typologies d'appartements

Accompagnement personnalisé



- La réponse aux besoins spécifiques des personnes accompagnées est organisée autour de :
 - La réalisation de soi
 - La vie physique et psychique
 - La vie affective et intime
 - La vie sociale
 - La vie spirituelle et la pratique religieuse
- Ces notions sont développées dans le « Concept d'accompagnement de l'Institution pour les personnes en situation de handicap »
- Ces axes permettent de définir le projet personnel de chacune des personnes accueillies

Notions importantes



- Indépendance
- Autonomie
- Compétences sociales
- Socialisation
- Intégration
- Processus de production du handicap (PPH)

Construction de nouveaux pavillons à Lavigny : une opportunité



- Origine des constructions : remplacements de locaux devenant vétustes
- Opportunité pour réorganiser le département par secteurs selon les critères suivants:
 - Homogénéité des secteurs dans leur orientation : problématiques psychopathologiques, troubles moteurs et polyhandicap, soins, avancée en âge, intensité de soutien, intégration
 - Offres en prestations ciblées sur le type de population accueillie
 - Regroupement et développement des compétences

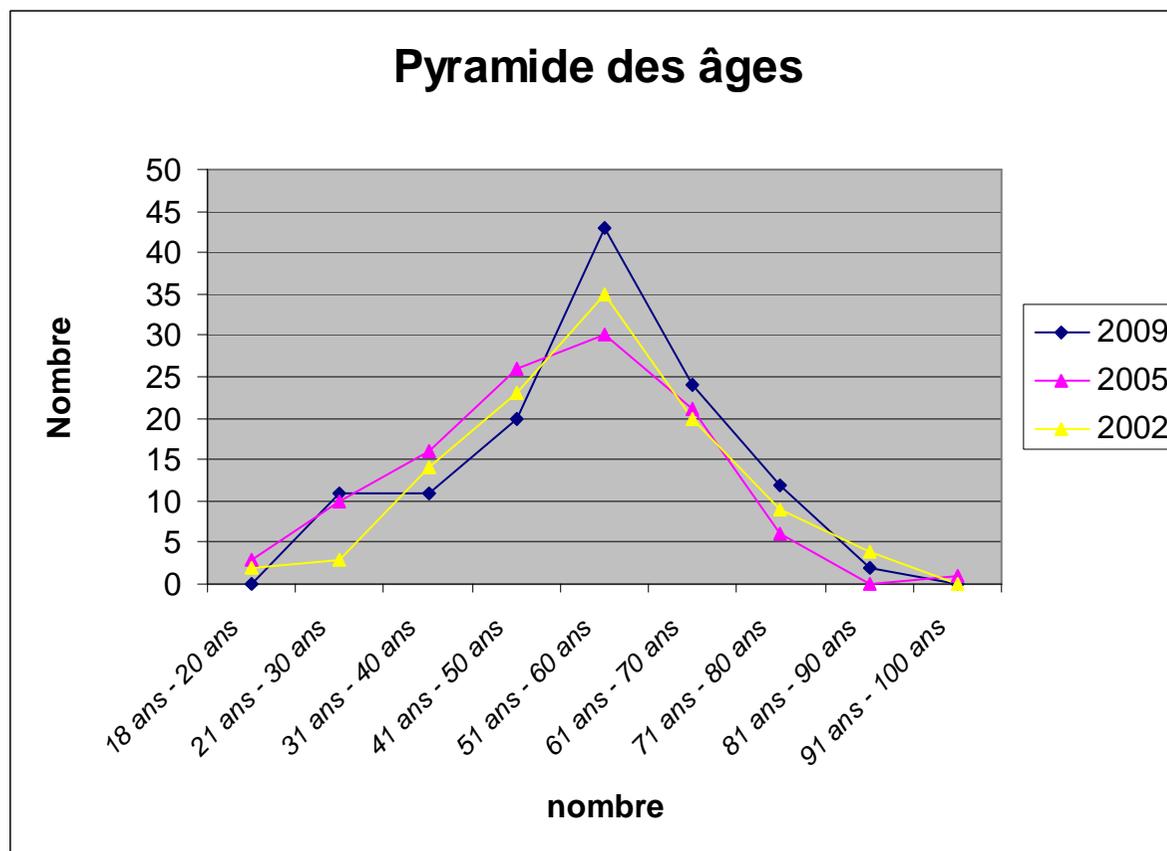
Organisation du département



- 176 projets personnalisés
- 21 projets de groupe
- 7 projets de secteur



Pyramide des âges des personnes accueillies



Comment penser l'adaptation des lieux de vie dans un projet de construction ?





Comment penser l'adaptation des lieux de vie dans un projet de construction ?

- Projet de construction ↔ Contraintes économiques
- Projet de construction ↔ Contraintes temporelles



Comment penser l'adaptation des lieux de vie dans un projet de construction ?



Notions importantes :

- Accessibilité,
- Mobilité, aide à l'orientation



Comment penser l'adaptation des lieux de vie dans un projet de construction ?



Notions importantes :

- Confort
- Intimité



Comment penser l'adaptation des lieux de vie dans un projet de construction ?



Notions importantes :

- Espaces et rythmes collectifs



Comment penser l'adaptation des lieux de vie dans un projet de construction ?



Notions importantes :

- Espaces et rythmes individualisés





Comment penser l'adaptation des lieux de vie dans un projet de construction ?

Notions importantes :

- Sécurité



Conclusions



- ***Progression des connaissances, de l'imagerie et de la génétique***
- ***Différentes origines des déficiences intellectuelles***
- ***L'épilepsie concomitante reste un défi***
- ***La stigmatisation reste un obstacle pour l'intégration et le développement***
- ***L'accompagnement nécessite des liens avec la personne, l'entourage et les professionnels (santé-social)***

Conclusions



- ***Pour une nouvelle construction: clarifier les contraintes économiques rapidement pour définir les priorités***
- ***Le lieu de vie doit être pensé pour permettre la participation sociale et ne pas provoquer la situation de handicap***
- ***Le lieu de vie est un des moyens pour répondre aux besoins de la personne accueillie d'où l'importance d'adapter les lieux et d'avoir une palette de lieux de vie différents (ex.: colocation ou studio)***
 - ***Faciliter le repérage dans les lieux***
 - ***Définir les espaces et leur utilisation pour une meilleure compréhension de tous***



Merci de votre attention !

