



Handilearning

Pour un autre regard sur le handicap

Le handicap mental

Définition

L'expression « handicap mental » qualifie à la fois une déficience intellectuelle (approche scientifique) et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale).

Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc.

Ces difficultés doivent être compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l'état et à la situation de la personne.

Une personne handicapée mentale est un individu à part entière, une personne à la fois ordinaire et singulière.

Elle est ordinaire, parce qu'elle connaît les mêmes besoins que tout le monde, parce qu'elle dispose des mêmes droits que tous et qu'elle accomplit les mêmes devoirs.

Elle est singulière, parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens, du fait de son handicap.

Causes et origines

Contrairement aux idées reçues, si le handicap mental est parfois héréditaire, ses origines peuvent être diverses. Dans 30 % des cas, elles restent inconnues.

Un grand nombre de handicaps mentaux ont une cause génétique. On distingue les anomalies chromosomiques telles que la trisomie 21, dont la récurrence au sein d'une même famille reste faible, des maladies génétiques telles que le X fragile, considérées comme héréditaires.

En dehors de causes génétiques, un handicap mental peut résulter d'une malformation cérébrale ou d'un dysfonctionnement du métabolisme.

Il peut également être la conséquence d'un accident pendant la grossesse ou au moment de la naissance voire après celle-ci.

Certaines maladies contagieuses touchant le nourrisson peuvent également causer de graves séquelles.

Schématiquement, un handicap mental peut se déclarer :

- à la conception (maladies génétiques, aberrations chromosomiques, incompatibilité sanguine...);
- durant la grossesse (radiation ionisante, virus, médicaments, parasites, alcool, tabac...);
- à la naissance (souffrance cérébrale du nouveau-né, prématurité...);
- après la naissance (maladies infectieuses, virales ou métaboliques, intoxications, traumatismes crâniens, noyades, asphyxies...).

Exemples de pathologies

Autisme

Qu'est-ce que c'est ?

L'autisme et les troubles apparentés concernent de une à sept naissances sur 1 000 environ, dont quatre fois plus de garçons que de filles.

L'autisme est défini par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme un trouble du développement précoce dans lequel la communication et les interactions sociales réciproques sont perturbées.

Les répercussions sur la vie sociale et professionnelle

La personne autiste manifeste des intérêts restreints et/ou s'adonne à des activités stéréotypées et répétitives.

La plupart du temps, ce syndrome est repéré chez des enfants âgés de moins de trois ans. Il se caractérise par une très grande diversité de tableaux cliniques de gravité variable. Face aux formes plus ou moins sévères présentées par ce handicap et devant la diversité des pathologies rencontrées, certains spécialistes préfèrent parler de troubles autistiques ou encore d'autismes (au pluriel).

La trisomie 21

Qu'est-ce que c'est ?

La trisomie 21, qui concerne filles et garçons dans les mêmes proportions, atteint un enfant sur 700 naissances, soit 1 000 nouveau-nés par an. Actuellement, le nombre de personnes présentant cette pathologie se situe entre 50 000 et 60 000 personnes.

La trisomie 21 est un handicap mental lié à une anomalie chromosomique, soit la présence d'un chromosome supplémentaire sur la 21^e paire du chromosome X. Il s'agit d'un accident génétique qui a un risque très faible de se reproduire dans une famille.

Elle peut donner lieu à des malformations physiques, provoquer des troubles du métabolisme et des retards dans le développement intellectuel.

Les répercussions sur la vie sociale et professionnelle

La déficience mentale varie d'un individu à un autre entre légère à sévère mais en général il est question de déficience intellectuelle moyenne. Les adultes, en fonction de la scolarité et de l'accompagnement adapté dont ils ont bénéficié, accèdent à des emplois plus ou moins protégés (exemple : ESAT), à des lieux de vie (exemple : foyer d'hébergement) plus ou moins encadrés en fonction de leur degré d'autonomie.

X fragile

Qu'est-ce que c'est ?

Le syndrome X Fragile (plus de 15 000 personnes) est une maladie génétique héréditaire. C'est la deuxième cause génétique en importance après la Trisomie 21.



Elle touche un garçon sur 4 000 et une fille sur 7 000. Contrairement à la Trisomie 21, le risque de récurrence est très élevé.

Ce syndrome résulte d'un désordre du processus génétique entraînant l'inactivation d'un gène situé à l'extrémité du long bras du chromosome X.

Les répercussions sur la vie sociale et professionnelle

Ces personnes présentent quelques caractéristiques physiques mais surtout comportementales dont les principales sont : hyperactivité, troubles de l'attention, fuite du regard, colères fréquentes, sauts d'humeur, anxiété relationnelle... A cela est souvent associé un handicap mental plus ou moins important. Les personnes présentant un X fragile possèdent également diverses compétences : une excellente mémoire des événements et des directions, une capacité d'imitation impressionnante concernant le langage et les sons, une empathie remarquable, des intérêts très développés. Le retard mental est très variable.

Le syndrome de Prader-Willi

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie génétique sporadique, car les risques de transmission au sein d'une même famille sont faibles.

Elle est causée par une anomalie sur le chromosome 15. Ce syndrome concerne un enfant sur 10 000 à 25 000.

Seuls 5 % des cas ont une origine héréditaire.

Les répercussions sur la vie sociale et professionnelle

Chaque personne handicapée mentale est différente et présente des capacités et des difficultés qui lui sont propres.

Le handicap s'avère plus ou moins sévère selon les individus.

Concrètement, une personne en situation de handicap mental peut, du fait de sa déficience, avoir notamment des difficultés pour :

- mémoriser les informations orales et sonores
- fixer son attention
- apprécier l'importance relative des informations à disposition
- évaluer l'écoulement du temps
- se repérer dans l'espace (difficulté à utiliser les plans ou cartes)
- apprécier la valeur de l'argent
- mobiliser ou remobiliser son énergie
- connaître l'environnement immédiat ou élargi
- connaître les conventions tacites qui régissent l'échange d'informations
- connaître et comprendre les modes d'utilisation des appareillages, des dispositifs et des automates mis à sa disposition
- connaître les règles de communication et de vocabulaire
- maîtriser la lecture ou l'écriture, voire les deux



Les modes de compensation

Si les pathologies à l'origine d'un handicap mental sont diverses et entraînent des difficultés plus ou moins importantes, toutes les personnes concernées ont notamment comme point commun le besoin d'un accompagnement personnalisé afin de leur permettre de progresser vers le plus d'autonomie possible.

La personne handicapée mentale a généralement besoin, le plus tôt possible, d'un soutien et d'un accompagnement adaptés pour l'aider à mieux communiquer avec les autres, exprimer ses envies, s'éveiller et développer sa personnalité, aller à l'école, travailler, en quelques mots : vivre sa vie.

Pour aller plus loin...

UNAPEI : www.unapei.org

