

Solidarité-Handicap mental
Le P'tit Journal
No 16/Décembre 2017

**Mais qu'est-ce
qui se passe... ?**

**Ejecté de mon
institution...**

**Ejecté de mon
atelier protégé...**



HELP

Les trois personnes dont nous parlons dans ce numéro vivent ou fréquentent toutes une institution ou un atelier pour personnes handicapées. Elles ont également toutes des problèmes liés à des Troubles du spectre de l'autisme, ainsi qu'une déficience intellectuelle. Nous connaissons ces trois adultes, qui ont fréquenté l'une ou plusieurs de nos activités.

Simon* est un jeune homme avec des troubles du spectre de l'autisme. Mais il n'est pas que cela : il aime le contact, plaisanter et il adore rendre des services. En semaine, il vit dans une institution spécialisée dans la prise en charge des personnes telles que lui. Il y a quelques mois, Simon a un trouble du comportement suite à une nouvelle difficile qu'il vient d'apprendre. Rien de surprenant, ni d'extraordinaire pour qui travaille avec ce public. La direction de l'institution décide pourtant de l'hospitaliser immédiatement en psychiatrie, avec la demande de le mettre en chambre de soin. Comprenez, chambre de contention, ce que l'hôpital refuse de faire, par chance, estimant que d'un point de vue médical ce jeune homme ne présente pas de troubles particuliers, hormis son autisme. Dans la foulée, la direction décide encore de ne plus reprendre Simon, bien entendu sans consulter la famille, ni se soucier de son avis. Selon les responsables, Simon n'est plus gérable et ils espèrent qu'il passe directement de la case « hôpital » à la case « autre lieu de prise en charge ». Le fait qu'il n'y ait pas pléthore de lieux « spécialisés » et qu'il n'y ait plus de place nulle part, ne les émeut guère. Laissons l'émotion aux parents. Il faudra l'intervention ferme et sans équivoque du canton, pour que cette institution accepte de reprendre Simon. Avec tous les dégâts que l'on imagine, notamment le désarroi et la perte de confiance de la famille. Quant au jeune homme, nous nous abstiendrons de nous demander comment il a pu vivre un tel épisode...



Appelons-le **Antoine***, il a une trentaine d'années et il est atteint d'autisme. Mais il n'est pas que cela : il aime la chanson française et les langues étrangères, il se déplace seul, adore philosopher et c'est un homme joyeux, surtout quand il est amoureux. La journée, il fréquente un atelier protégé et vit en semaine dans un foyer. Un vendredi, sa famille est convoquée à l'atelier qu'il fréquente depuis six mois, pour leur annoncer qu'Antoine est viré. Il a une heure pour ramasser ses affaires et dire au revoir. Vous pensez qu'il a agressé quelqu'un, piqué dans la caisse, que sais-je ? Vous n'y êtes pas. Il s'agit du moniteur d'atelier qui ne supporte plus Antoine, et dont on craint qu'il ne fasse un « Burn Out ».

La famille et le jeune homme tombent des nues. Tant les parents que les éducateurs du foyer ont toujours été d'une grande disponibilité pour conseiller, soutenir ou répondre à des questions, en cas de besoin. En six mois, il n'y a jamais eu d'appel. En guise de consolation, les responsables annoncent qu'une autre collaboratrice a bien voulu accepter Antoine dans son atelier, puisqu'il semble qu'on puisse choisir ses travailleurs... Cela tombe bien, car il n'y avait pas foule de candidats.



Zoé* n'a même pas 20 ans. Elle est atteinte d'un trouble du spectre de l'autisme, mais pas uniquement. Très proche de la « norme », elle converse facilement, est totalement autonome et montre d'excellentes compétences dans plusieurs domaines. Sa difficulté réside, comme pour la plupart des personnes autistes, dans ses rapports aux autres : elle comprend difficilement le 2^{ème} degré et se fâche lorsque ses camarades la « chambrent ». Et c'est ce qui l'a déjà pénalisée lors d'une formation précédente, qu'elle a préféré interrompre, quand bien même ses compétences professionnelles étaient saluées. Elle s'est par conséquent beaucoup réjouie d'intégrer un nouveau lieu de formation initiale, moins exigeant en apparence.

Stupeur et tremblements. Au bout d'une semaine, Zoé est éjectée, après avoir passé devant un « conseil de discipline » à l'interne. Verdict : « Le formateur n'a pas envie de perdre du temps avec elle, elle n'est pas assez productive ». Elle se retrouve ainsi à la maison, sans avenir, sans perspective, avec un profond sentiment de rejet, au point qu'elle avoue : « la mort, c'est mieux ».



Alors oui, nous pouvons poser la question, et même la crier sur les toits :

Mais qu'est-ce qui se passe?

Ces trois personnes, que notre association connaît et ne considère pas comme des « situations particulièrement complexes », ont été éjectées par trois lieux différents. Or, si elles se font rejeter, on peut se demander pour qui sont faites ces structures spécialisées ? Ne serait-on pas en droit d'attendre qu'elles soient considérées et subventionnées en tant que service public, à l'instar des hôpitaux ou des écoles, qui ne peuvent choisir leurs clients ? Certains osent murmurer de plus en plus fort, qu'il est devenu plus difficile d'accompagner ces adultes handicapés, depuis qu'on ne peut plus les enfermer, et c'est inadmissible. Notre association est d'autant plus remontée que ces trois exemples ne sont hélas pas isolés.

Nous constatons en revanche que des adultes avec une bonne autonomie, continuent de vivre dans le milieu spécialisé. La désinstitutionnalisation attendue par le Chef du département n'a en effet pas eu lieu et aujourd'hui, hormis les associations, tout le monde s'en moque. Chacun conviendra qu'il est plus facile d'accompagner des adultes qui ont des besoins minimaux et aucun trouble du comportement. De cette façon, les institutions débordent et ceux qui en auraient le plus besoin n'y trouvent plus leur place. Cherchez l'erreur.

Alors quoi ? Faut-il crier haro sur le baudet en incriminant les budgets, soi-disant insuffisants ? Soyons raisonnables, le canton a octroyé des montants très importants ces dernières années, tant pour éviter toute mesure de contrainte, que pour offrir un accompagnement individualisé aux personnes souffrant de troubles du comportement. On ne peut pas non plus se contenter d'incriminer le manque de formation du personnel, car, avec les années et l'abondante offre en matière de formation, du personnel formé, il y a. Alors ? A notre avis, le problème réside dans l'organisation intrinsèque des institutions et des pistes existent. Nous en livrons ici quelques-unes.

En finir avec la culture de groupe

A l'origine, il y avait la volonté d'humaniser les institutions, en recréant des espèces de cellules familiales : huit résidents, accompagnés par deux

éducateurs, une salle à manger, un salon, une télé. Avec le temps, ce système a largement démontré ses limites. En étant rattaché à un seul groupe de résidents, le personnel éducatif court plus de risques de s'épuiser. Dans le cadre de l'expérience pilote de Projacind¹ à la Fondation de Vernand, le personnel qui a accompagné une jeune femme souffrant de graves troubles du comportement travaillait en parallèle sur un autre groupe, lui permettant de se ressourcer avec des personnes handicapées aux difficultés et aux profils variés.

A l'avenir, et avec ces résidents en particulier, il vaudrait mieux privilégier les temps très partiels et prévoir des horaires coupés, il est en effet plus facile de supporter des comportements défis durant deux-trois heures que durant huit heures. Jusqu'alors, ces solutions n'ont pas trouvé grâce au motif que trop d'intervenants nuisent à ce public, force est toutefois de constater que mieux vaut un plus grand nombre d'accompagnants réguliers, que des permanents qui changent tous les six mois, ainsi que des intérimaires...

Cette nouvelle organisation nécessiterait bien entendu une coordination et un suivi d'équipe vigilant et efficace.

Favoriser les apports extérieurs

Lorsqu'une personne développe des comportements-défis, la plupart du temps la réponse consiste à supprimer les activités prévues, au point que certains résidents connaissent essentiellement le pictogramme « attendre ». Nous défendons le postulat contraire. Si l'activité est correctement organisée, qu'elle correspond à la personne handicapée et lui apporte du plaisir, il faut tout mettre en œuvre pour qu'elle ait lieu, dans les meilleures conditions possibles. Si ces activités sont assumées par des intervenants extérieurs, disponibles et motivés, on augmente les chances que ces programmes soient respectés. Après la 1^{ère} Journée clinique et scientifique du réseau vaudois en faveur du handicap mental, organisée par le CHUV et le Département de psychiatrie en 2008, nous pensions que le concept d'hypo-stimulation avait définitivement vécu, ce n'est hélas pas le cas.

Assouplir les critères d'engagement

Si le personnel doit absolument disposer d'une formation et de perfectionnements réguliers en autisme, il n'est pas absolument nécessaire qu'il soit au bénéfice de formations HES... Nous devons reconnaître que certaines personnes comprennent particulièrement bien ce syndrome, n'ont pas facilement peur et savent y faire. D'autres en revanche, et ce n'est pas une critique mais un constat, ne sauront jamais s'y prendre et ce, malgré toutes les formations possibles. Nous devons oser avoir un débat sur les coûts et les priorités. Toutes les familles témoignent que certaines veilleuses, moniteurs de vacances ou accompagnatrices à domicile peuvent se montrer excellents, prenons-en acte. Nous sommes bien conscients qu'il s'agit d'un sujet tabou, tant il semble admis que la formation représente encore et toujours la solution à tous les problèmes, or ce n'est malheureusement pas le cas. Les situations que nous citons en première partie de cet article sont, ou ont été, entourées de professionnels formés, cela n'a pour autant pas permis d'éviter ces exclusions.

Le problème n'est certes pas simple, et ce journal ne fait qu'ébaucher quelques-unes des solutions à envisager pour modifier en profondeur le système d'accueil et d'accompagnement des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme. Mais un article sur ce même thème devrait paraître prochainement dans la revue d'information sociale REISO (<https://reiso.org>), nous permettant de développer plus amplement ce sujet. Une chose est certaine : nous ne pouvons envisager que des personnes handicapées se voient rejetées par les institutions qui sont subventionnées pour leur venir en aide ! Comme le dit la mère d'une de ces personnes : « *j'aimerais tellement qu'on arrive à faire comprendre que ce n'est pas la personne qui est mauvaise par moment, mais son trouble... tout un combat...* ».

Nous devons faire cesser cette valse des personnes les plus vulnérables et prendre le risque d'un grand chambardement. Les autorités et les institutions en auront-elles le courage ?

¹ Isabel Messer, Mireille Scholder (dir.), *Pour en finir avec les malheurs de Sophie*, Editions Alphil, 2014