

Derrière le voile des «situations complexes»



© National Autistic Society

Dans les institutions du handicap, les « situations extrêmes », ou « situations complexes », se multiplieraient. En fait, elles ne sont pas nouvelles et des pistes de travail existent pour l'accompagnement des personnes concernées.

Par **Isabel Messer**, secrétaire générale de Solidarité-Handicap mental, Lausanne

Depuis quelques années, le milieu du handicap a pris l'habitude de parler de « situations extrêmes », devenues « situations complexes », appellation plus politiquement correcte. Selon les récents écrits à ce sujet [1], la définition n'est pas vraiment claire puisqu'elle parle aussi bien de la complexité de l'environnement que de la personne elle-même, qui peut avoir des problèmes de santé importants, des problèmes d'addiction ou des troubles du comportement. Nos observations de terrain nous montrent toutefois qu'il s'agit le plus souvent de personnes avec une déficience mentale et des troubles du spectre de l'autisme, occasionnant des comportements défits.

Ce qui les rend complexes, c'est la difficulté des équipes éducatives à les prendre en charge. Bien souvent, ce sont ces mêmes individus qui ont subi, ou subissent encore, des mesures de contrainte. Les affubler d'une nouvelle appellation donne d'une part l'impression qu'une catégorie inédite d'usagers est apparue, d'autre part qu'elle a tendance à se multiplier. Nous faisons au contraire l'hypothèse que cette population a toujours existé, nous y sommes simplement plus attentifs. Pourquoi ? Premièrement, la réglementation sur les mesures de contrainte oblige les institutions à signaler toute mesure, durable ou temporaire, mettant ainsi en lumière ces résidents en particulier. En second lieu, les familles osent avoir davantage d'exigences que par le passé et les exprimer, même si c'est encore parfois à leurs risques et périls. Troisièmement, les autorités accordent une attention accrue à ce public très vulnérable, avec des visites effectuées par les inspecteurs-trices du Contrôle interdisciplinaire des visites en établissements sanitaires et sociaux. Si les associations portent un regard positif sur ce contrôle accru de l'Etat, il semble toutefois que certains travailleurs sociaux le perçoivent plutôt comme une entrave à leur liberté créatrice.

Le sentiment d'impuissance des professionnel-le-s

Comment citer cet article ?

Isabel Messer, «Derrière le voile des 'situations complexes'», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 22 mars 2018, <https://www.reiso.org/document/2844>

Hormis la question, finalement secondaire, de cette nouvelle appellation, Solidarité-Handicap mental s'inquiète de l'impuissance exprimée par la profession éducative. Ce sentiment de plus en plus souvent évoqué sans tabou, peut aller jusqu'à l'éjection de personnes handicapées de leur lieu de vie ou de leur atelier protégé [2], laissant les familles dans un profond désarroi, assorti souvent d'un sentiment d'injustice et de révolte. Les familles doivent en effet toujours faire face, quoi qu'il advienne...

En résumé, quels sont les facteurs qui amènent ces professionnels à « poser les plaques » ?

- La peur des comportements hétéro-agressifs ; il n'est pas rare d'entendre des éducateurs dire qu'ils ne sont pas payés pour être frappés.
- La faible tolérance aux comportements-défis : il suffit parfois de pas grand-chose pour que l'on définisse le trouble comme grave.
- L'incompréhension, liée au manque d'hypothèses quant à la survenue des comportements défis, avec pour conséquence l'impossibilité d'anticiper.
- Le manque de motivation, tout spécialement lorsque le travail éducatif s'apparente davantage à du gardiennage qu'à un véritable accompagnement.
- La désillusion, face au constat que le risque de troubles du comportement demeure, quand bien même le personnel se forme.
- La relative facilité à retrouver un emploi, dans un secteur en constante recherche de personnel éducatif.

Enfin, le manque de moyens financiers est souvent évoqué pour justifier les difficultés d'accompagnement de ces personnes. Or force est de constater que des moyens très importants ont été accordés par le canton de Vaud ces dernières années afin d'offrir des prises en charge individualisées et supprimer toute mesure de contrainte.

Du côté des familles et des associations, c'est plutôt le manque de formation des professionnels qui est évoqué comme l'une des sources du problème. Pourtant, de nombreuses institutions fournissent un gros effort pour former leur personnel, et l'Université de Fribourg en est à la 5ème volée d'étudiants disposant d'un CAS en autisme. Par conséquent, si la formation est indispensable, elle ne suffit malheureusement pas pour résoudre l'épuisement et le découragement (l'impuissance) des équipes éducatives.

Ces différents facteurs expliquent un important tournus de personnel et de grandes difficultés de recrutement, obligeant certaines équipes à fonctionner avec du personnel intérimaire, des remplaçants, voire des stagiaires, pour le coup ne bénéficiant pas des formations requises ! Ce va et vient de personnel, ruinant toute cohérence dans la prise en charge, occasionne davantage de comportements défis et le cercle vicieux est ainsi enclenché.

Notre association ayant géré une institution, participé à plusieurs projets pilotes, accueillant régulièrement ce public dans nos activités et observant les difficultés des établissements socio-éducatifs depuis plus de dix ans en participant au Comité de révision des mesures de contraintes, a construit quelques pistes de réflexion. Si nous avons dénoncé sans ambiguïté la situation dramatique vécue par certains adultes autistes et leur famille, nous sommes aussi conscients des difficultés rencontrées et soucieux de réfléchir à des solutions.

Réorganiser les établissements socio-éducatifs

Actuellement, la grande majorité des institutions est organisées en groupes de vie, disposant d'une certaine autonomie. A l'origine, ce modèle était censé reproduire une cellule familiale, dans le but de diminuer l'impact d'une vie en grande collectivité. Ce système, aux intentions certes louables, a largement démontré ses limites, notamment lorsque les groupes accueillent un public homogène quant aux besoins, mais aussi quant aux difficultés. A la question, récurrente et cruciale, de savoir s'il est ou non judicieux de regrouper les personnes souffrant de troubles du comportement dans les mêmes unités de vie, nous ne donnerons pas de réponse tranchée !

Mais il est évident que l'accompagnement de huit adultes avec comportements défis est plus ardu que celui d'un groupe d'adultes avec une légère déficience intellectuelle. D'autant plus que dans le premier cas, il faut imaginer huit programmes individuels et autant de protocoles d'accompagnement pour chaque moment de la journée, voire de la nuit. On mesure alors aisément la difficulté à garantir la cohérence d'une prise en charge. Or cette cohérence est une clef essentielle pour les personnes avec troubles du spectre de l'autisme, permettant bien souvent d'éviter des troubles du comportements. Outre cette difficulté-là, il faut noter le problème du personnel, plus rapidement guetté par l'épuisement, phénomène qui se retrouve dans les groupes accueillant des personnes polyhandicapées. Face à cela, trois pistes nous semblent essentielles :

- diminuer la taille des groupes (quatre résidents serait plus raisonnable que huit, la norme actuelle)
- imposer des horaires coupés pour des raisons évidentes : il est plus facile de supporter des coups durant quelques heures...
- favoriser les temps très partiels du personnel dans ces groupes de vie ; les grandes institutions du canton de Vaud ont la chance de pouvoir offrir des postes de travail diversifiés et il est tout à fait envisageable d'organiser des postes d'éducateurs sur deux unités.

Il nous est fréquemment rétorqué que cette multitude d'intervenants ne conviendrait pas aux personnes avec autisme. Notre expérience nous a toujours démontré une autre réalité : c'est davantage la cohérence des prises en charge qui importe, plus que le nombre d'intervenants. Les départs incessants et le « turn over » sont bien plus dommageables.

Offrir un vrai cadre de vie

Nous sommes depuis longtemps frappés par le manque de projets, de stimulations, ou tout simplement de plaisir, dans le quotidien de certains adultes avec autisme. Peu à peu, leur vie se réduit à l'accomplissement des actes les plus basiques de la vie quotidienne : manger, se brosser les dents, dormir, y compris pour certains adultes bénéficiant d'un accompagnement individualisé. Qui supporterait cela ? Là encore, il s'agit d'une spirale infernale : dans les cas où ces adultes sont censés bénéficier d'activités qu'ils apprécient, elles sont très souvent supprimées lorsque survient un trouble du comportement. Or nous nous souvenons d'un cours donné par les spécialistes de l'Opleidingscentrum Autisme, qui conseillaient de comptabiliser précisément les moments agréables dans une journée et les moments difficiles. Le décompte était à chaque fois édifiant : nous demandons énormément d'efforts à ce public, pour très peu de « récompenses », quand ce n'est tout simplement aucune. Qu'on s' imagine la difficulté que cela représente pour certaines personnes autistes d'attendre, de supporter un volume sonore excessif, de subir des changements imprévus et jamais annoncés, de ne pas manger ce que l'on préfère, de ne jamais aller à la piscine alors qu'on aime tellement cela... Tous ces efforts, si peu pris en considération, sont aussi sources de comportements défis. Frustration encore augmentée lorsque la personne n'a pas de moyens de communication : comment dire que je m'ennuie, que j'ai mal au ventre, que j'ai peur de la visite à l'infirmerie, que je n'aime pas mon voisin de chambre, que j'ai froid aux pieds dans mon lit, que je n'ai pas sommeil... Dans les mesures urgentes, il faudrait impérativement prévoir :

- des vrais programmes d'activités et au moins quelques heures de plaisir au quotidien ;
- l'apprentissage d'un moyen de communication et si possible autre chose que le Makaton ou la communication facilitée.

Il faudrait revoir somme toute la fonction des éducateurs : doivent-ils vraiment tout assumer ? Aider la personne à prendre sa douche et l'accompagner faire de la grimpe ? Si la journée commence avec des difficultés, neuf fois sur dix, l'activité de la matinée est supprimée. Il en irait différemment si ces activités annexes étaient assumées par des intervenants extérieurs, frais, dispos et motivés pour assumer une à deux heures d'un programme sympathique. Le temps ainsi « gagné » par les éducateurs servirait à rédiger des rapports d'observation, qui font trop souvent défaut.

Manquent également souvent des professionnels capables d'analyser ces grilles d'observation et de proposer des solutions.

Assouplir les critères de formation

Il peut paraître paradoxal de faire cette proposition, tout en insistant sur les besoins en formations spécifiques. Si l'on imagine la journée fragmentée d'une personne autiste, les profils des accompagnants pourraient être différents selon la tâche confiée. Les associations, qui organisent des loisirs ou des vacances, en font régulièrement l'expérience : il est tout à fait possible de confier des adultes avec d'importantes difficultés à des étudiants ou des collaborateurs ne disposant pas d'une formation reconnue en éducation spécialisée. Tout un tas d'activités ont lieu depuis très longtemps, avec ce type de personnel, qu'il s'agit surtout de bien informer et coacher. Cette remarque n'est pas anodine, car nous devons à la fois urgemment pouvoir bénéficier de suffisamment de personnel et à la fois songer à limiter les coûts. Jusqu'à présent, ce sujet a été largement tabou, mais avouons qu'on se voile la face en faisant semblant de ne pas savoir que des équipes entières fonctionnent avec des intérimaires plus ou moins formés, quand ce ne sont pas des «sécuritas» qui sont appelés en renfort dans les hôpitaux psychiatriques qui accueillent ce public ! Quand bien même tout semble urgent, une intense réflexion quant aux critères d'engagement doit absolument être menée.

Construire un véritable partenariat avec les familles

Notre association a été le témoin de nombreuses situations profondément choquantes : une mère de famille qui apprend à l'occasion d'un rendez-vous que l'institution ne veut plus de son fils, une autre appelée en urgence par un hôpital où son fils a été envoyée seul en ambulance, le découvrant attaché et souillé, nous pourrions en citer d'autres, en apparence plus banales, mais qui en réalité ne le sont pas. Comme cette famille, expliquant que leur fils autiste ayant perdu du poids, consomme volontiers des pâtes, mais uniquement des spaghetti, et à qui l'on répond que la cuisine centrale ne peut s'adapter à de tels besoins. La solution est pourtant simple : les parents doivent absolument être des partenaires, pas uniquement en théorie, sur les plaquettes des institutions. C'est une évidence et tout le monde semble d'accord, mais il y a encore loin de la coupe aux lèvres.

Nous ne nions pas les efforts faits par les institutions et les professionnels, mais la situation nous paraît quand même alarmante. Certains adultes se sont fait éjecter de leur lieu de vie ou de leur atelier, et quand bien même le canton fait tout ce qui est en son pouvoir pour trouver des alternatives, il n'est guère envisageable de continuer ainsi. De nouveaux résidents avec des troubles du spectre de l'autisme ou souffrant de troubles du comportement vont arriver dans les institutions vaudoises, et pour y vivre de longues années. Il est urgent d'empoigner cette question.

NDLR Le comportement d'éducateur-trice-s accompagnant de jeunes autistes à la Cité du Genévrier à Saint-Légier avait fait l'objet d'une plainte en 2016. Forum, CQFD et le «19 :30» de la RTS ont diffusé des témoignages, des interviews et des analyses les 21 et 22 mars 2018. [En ligne.](#)

La vignette-photo qui illustre cet article est tirée d'une [vidéo](#) de la National Autistic Society.

[1] « Les situations dites complexes des personnes en situation de handicap : plaisir et souffrance dans le travail éducatif » - [Working paper](#) du LaReSS n°2. Equipe de recherche : Morgane Kuehni, Laurent Bovey, Toni Cerrone, Nicole Richard - HES-SO - EESP.

[2] P'tit Journal N° 16 - Décembre 2017 - [Solidarité-Handicap mental](#).