

Trouver sa place, malgré les troubles

Texte: France Santi / Photo: Carine Roth

Les personnes mentalement handicapées souffrent parfois de troubles du comportement. Leur agressivité pose problème, notamment au sein des institutions qui tentent de trouver de nouvelles formes de prises en charge. Un défi pas si facile à relever.

Julien a 24 ans. Depuis quatre ans, il vit à L'Essarde, une petite institution genevoise comptant une trentaine de résidents et qui appartient à la Fondation Ensemble. La maman de Julien est très heureuse d'avoir trouvé une place pour son fils au sein de cette institution. "C'est une des meilleures de Genève. J'espère vraiment qu'il pourra y rester", dit-elle.

Pourtant, cela ne va pas de soi. Car Julien n'est pas facile. Diagnostiqué autiste, il lui arrive d'avoir des accès de colère et peut se montrer agressif envers les objets qui l'entourent ou à l'encontre d'autres résidents. D'ailleurs, avant de trouver une place à L'Essarde, Julien a dû essayer de nombreuses institutions. Face à la difficulté répétée de trouver une place, ses parents l'ont gardé à la maison durant trois ans jusqu'à ce qu'il atteigne ses 18 ans, âge auquel il a été placé à Belle-Idée, l'hôpital psychiatrique de Genève. Un hôpital qui compte une section spécialisée dans la prise en charge des personnes mentalement handicapées, soit l'Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM). Julien y a vécu deux ans.

Depuis, l'intégration de Julien à L'Essarde est ponctuée de retours réguliers en hôpital psychiatrique. "Il y fait un séjour à peu près tous les six mois. Mais ces derniers temps, j'ai l'impression que le rythme a augmenté", dit sa maman. Son dernier renvoi à l'hôpital est tout récent. Il fait suite à l'agression par Julien d'une résidente. Ce placement temporaire à l'hôpital doit permettre à l'institution de réorganiser l'équipe et l'emploi du temps de Julien. "J'espère que ça va marcher. J'aimerais tellement que ces allers-retours avec l'hôpital cessent et qu'il arrête de mal se comporter. Parce que s'ils ne veulent plus de lui à L'Essarde, je ne sais pas où l'on pourra le mettre", dit sa maman.

Julien n'est pas seul

Cette angoisse, les parents de Julien ne sont pas les seuls à la vivre. Car tout comme Julien, d'autres personnes rencontrent des difficultés à s'intégrer. Certaines, à la recherche d'une place depuis des années,



passent d'institutions en institutions, de structures d'urgence en structures d'urgence, d'autres vivent à long terme en hôpital psychiatrique. Ces situations sont extrêmement angoissantes pour les familles.

Il est difficile de savoir combien de familles sont concernées. Car si l'on sait que les personnes mentalement handicapées sont plus vulnérables aux troubles psychiques et du comportement (voir encadré p. ??), il reste difficile d'en connaître le nombre et de savoir combien d'entre elles rencontrent des problèmes répétés de placement. "Il est difficile de chiffrer cette population car elle est d'abord difficile à cerner; les personnes changent, évoluent... Mais aussi parce qu'il y a rétention d'informations de la part des hôpitaux et des institutions, au nom de la protection des données. En fait, il manque un bureau de coordination au niveau fédéral", note Carmen Wegmann du bureau Lieux de vie,



dont le but est justement d'aider ces personnes à trouver leur "chez-soi".*

Le canton de Genève, offre peut-être un ordre de grandeur. L'UPDM, l'unité spécialisée pour personnes mentalement handicapées de l'hôpital Belle-Idée compte 18 places (plus une place réservée à une personne autiste en crise). Mais il n'est pas rare que la demande dépasse l'offre. Il faut du coup parfois déplacer certains patients en psychiatrie adulte, afin d'accueillir une urgence.

Entre 6 et 8 personnes mentalement handicapées vivent durablement dans cette unité. Il y a, par exemple, Damien, 21 ans. Autiste, il y vit depuis deux ans. Sa maman souffre terriblement de ce placement. "J'ai trouvé dur qu'ils le placent là-bas. Ce n'est pas un lieu pour vivre. Ils offrent une bonne prise en charge au niveau des médicaments, mais sinon... Il ne fait rien. Il

n'a même plus ses livres... J'aimerais tellement qu'il trouve un endroit où il se sent bien", explique-t-elle. Il y a aussi Cyril, 25 ans. Egalement autiste, il vit à Belle-Idée depuis trois ans. Il saute et crie très fort fréquemment. Sa maman comprend que cela peut impressionner et déranger les autres, reste qu'il est, selon elle, urgent de lui trouver une place en institution. "Je ne serai pas toujours là. Et il faut profiter de la jeunesse de Cyril pour qu'il trouve un équilibre, pendant qu'il peut encore s'adapter. A l'hôpital, ils donnent le meilleur d'eux-mêmes, mais ce n'est pas suffisant. Et c'est terrible de voir un jeune dans l'oisiveté."

Educateur et adjoint de la responsable des soins à l'UPDM, Yves Legay admet sans fard le problème: "C'est vrai. L'hôpital n'est pas un lieu de vie, mais un lieu de soins." Et si des efforts ont été faits ces dernières années, "cela reste très ponctuel et n'a rien à voir

Pour son équilibre, Julien a besoin d'un espace légèrement retiré, privilégiant le calme, comme ici dans l'appartement "la mansarde" à la fondation de L'Essarde.

avec ce que peut proposer une institution”, ajoute Yves Legay. La situation porte à conséquence. Et la première personne à en pâtir est le patient. “Quand c’est sur un séjour court ou moyen, on peut se dire que le manque d’appui éducatif n’est pas catastrophique. Mais quand le séjour commence à se compter en mois ou en année(s), il y a des pertes importantes, surtout pour les jeunes. Le problème n’est pas l’hospitalisation en soi mais le fait de rester en milieu psychiatrique aigu longtemps en étroit contact avec des cas en pleine crise”, indique Yves Legay.

Pour limiter les hospitalisations l’UPDM, sous l’impulsion notamment d’insieme Genève, a créé, en 1994, l’équipe mobile, une unité psychiatrique ambulatoire qui intervient dans les institutions. Yves Legay en est le coordinateur. Elle compte deux infirmiers, une psychologue et deux éducateurs, pour un total de 2,4 postes. L’équipe suit en moyenne une soixantaine de cas par année, dont une quarantaine régulièrement, souvent à un rythme hebdomadaire, parfois sur plusieurs années. “Cette unité permet de désamorcer de nombreuses situations de crise. Le patient est soigné sur son lieu de vie. Il ne risque pas de perdre sa place, ce qui peut arriver lorsque l’hospitalisation se prolonge.”

Jusqu’à un certain point

C’est grâce à cette équipe mobile que Julien peut vivre à L’Essarde. De son côté, l’institution cherche aussi par d’autres moyens à s’adapter à ses besoins. “Nous établissons un horaire et des activités de manière à ce que la personne se sente bien. Notre outil, c’est le projet personnalisé”, explique Vincent Giroud, directeur de L’Essarde.

Mais ce n’est pas tout. Son habitat a également été modelé au plus près de ses besoins. Julien vit dans une structure d’habitation un peu particulière au sein de l’institution: la mansarde. Il s’agit d’un petit appartement que le jeune homme partage avec trois autres résidents. L’appartement est composé d’une cuisine habitable, d’un salon et de chambres individuelles. Il offre surtout un lieu légèrement retiré des autres espaces de vie de l’institution. Ses habitants peuvent y passer des soirées plus au calme et bénéficier d’un accompagnement plus soutenu. “Cela fonctionne bien pour Julien. Même si la situation n’est pas toujours toute rose, il a fait de grands progrès”, explique Vincent Giroud.

Des espaces adaptés comme celui dont profite Julien, de nombreuses institutions y font recours depuis quelques années. En fonction des besoins, souvent individuels, elles créent et aménagent chambres, appartements ou carrément ailes spéciales. Elles offrent aussi des endroits où les personnes peuvent se retirer, se calmer ou se recentrer. Il peut s’agir d’espaces de détente snoezelen ou simplement de pièces séparées, permettant à au résident avec troubles de s’isoler s’il en ressent le besoin.

Certaines institutions ont aussi créé des salles dites “time out”. Il s’agit de pièces sécurisées où la personne peut décharger son trop plein d’agressivité lorsqu’elle sent monter la colère en lui. Cette dernière solution laisse Vincent Giroud un brin perplexe. On atteint, à son avis, une limite. “Nous sommes une institution qui doit remplir une mission éducative. Nous n’avons pas toutes les compétences, ni tous les outils psychiatriques. Aller plus loin reviendrait à une décision d’ordre institutionnel”, souligne-t-il. Le directeur de L’Essarde refuse, par exemple,

de poser une clôture autour de l’institution ou d’installer des fenêtres sans poignée ou des portes sécurisées.

Daniel Hinnen, son homologue, ajoute: “Nous devons certes faire face à la violence. Nous devons la travailler. Mais les familles comprennent qu’il y a parfois des limites que nous ne pouvons pas dépasser. Notre mission est l’intégration, mais l’intégration ne peut pas se faire à n’importe quel prix. On ne peut pas prendre dans un cadre de vie une personne dont les comportements auto-mutilatoires sont trop aigus. Un relais est alors nécessaire””, dit-il. “Quand les troubles prennent le dessus, on est en échec et l’UPDM doit prendre le relais”, conclut le directeur Vincent Giroud.

Pour certains parents cependant, les institutions devraient aller plus loin. “J’ai parfois l’impression que les éducateurs passent plus de temps à parler des problèmes plutôt qu’à les résoudre, à y faire face”, dit une maman sous couvert d’anonymat. Elle ajoute: “Je crois que la majorité des éducateurs ont peur. En fait, le personnel a besoin d’être formé d’avantage pour pare à cette violence.”

Du côté de l’UPDM, Yves Legay comprend ce souci, mais ne veut pas à jeter la pierre aux institutions. Il sait les pressions budgétaires, le manque de places et de personnel spécifiquement formé auxquels elles font face. Pour sa part, c’est sur ce dernier point qu’il agit au quotidien. Lors de ses interventions, il fait plus du soutien d’équipe que du soutien direct à la personne avec troubles. “Les institutions demandent des apports pratiques, concrets. Nous ne devons pas nous substituer aux équipes. Nous sommes là pour leur permettre de souffler, mais c’est l’équipe éducative qui doit gérer les situations difficiles.”

Visions d’avenir

Professeur au département de pédagogie curative et spécialisée de l’Université de Fribourg, Jean-Luc Lambert reconnaît l’urgence d’agir au niveau de la formation. “C’est un fait, on n’en sortira pas si le personnel n’a pas dans sa formation de base et continue une véritable préparation à la présence de ces troubles chez des personnes déficientes. Du personnel, peut-être même du personnel éducatif, devrait être formé à certaines approches psychothérapeutiques, tel le conseil ou l’analyse fonctionnelle”, dit-il.

POPULATION FRAGILE

Différentes études le prouvent: les personnes mentalement handicapées sont plus fragiles face aux troubles.” Malgré les différences parfois énormes qui peuvent exister entre les études épidémiologiques, l’on constate que pour une série de troubles du comportement, les personnes mentalement handicapées mentales sont plus vulnérables”, dit le professeur Jean-Luc Lambert. Ce qui est également valable pour les troubles graves, soit les grandes stéréotypies – gestes répétitifs – les automutilations et les agressions. Les personnes mentalement handicapées sont également plus enclines aux maladies mentales. “Nous avons des taux de dépression et de psychose qui sont supérieures à ce qu’on est en droit d’attendre. Les dernières études montrent par exemple que le pourcentage de personnes avec syndrome de Down touchées par une dépression est de 2 à 3% plus élevé que dans la population ordinaire.” Il demande cependant de ne pas se laisser effrayer. “Toutes les personnes mentalement handicapées ne présentent pas de trouble. Il s’agit au maximum de 13% de la population. Il reste tout de même 87% qui n’en présentent pas!”

C'est d'autant plus important que, pour lui, "les troubles ne sont pas une fatalité". On peut agir "contre" eux, grâce à des outils de pédagogie curative. "Le trouble apparaît généralement parce que la personne n'arrive pas à répondre à une demande de son environnement ou ne parvient pas à exprimer des besoins, des demandes. Il s'agit d'un côté de donner à l'individu des moyens de communication et de l'autre de détecter la fonction que remplit le trouble et de le remplacer par un comportement qui remplit la même fonction", explique-t-il. Mais pour cela, il faut la présence de personnel qualifié. Et il constate que "malheureusement, nous n'avons pas 50% de personnel formé dans la plupart des institutions pour adultes en Suisse."

Un problème que connaît également le monde médical, s'empresse de rappeler le professeur. "Au niveau de la psychiatrie, on patauge!", lance-t-il pour relever le manque cruel de psychiatres formés dans le domaine du handicap mental en Suisse. Une faiblesse qui ne va pas sans conséquence: "Les diagnostics sont souvent mal posés et la médication pas toujours adaptée. On se retrouve dans des cas où l'on donne des antipsychotiques à des personnes qui font des dépressions et vice-versa", dit-il, avant d'enchaîner: "En général, les problèmes sont résolus par la donne massive de médicaments qui, souvent, sont inadaptés. C'est d'autant plus inquiétant que les personnes sont mal suivies au niveau des effets secondaires... Non, vraiment, les médecins jouent parfois aux apprentis sorciers." C'est pourquoi, le professeur plaide pour plus de formation et pour l'adop-

tion du triple diagnostic qui prendrait en compte le niveau intellectuel, la santé psychique et la santé physique. (voir encadré ci-dessous).

En somme, que ce soit du côté des institutions ou de celui de la psychiatrie, on admet qu'on ne peut se passer d'une prise en charge de haute qualité pour les personnes mentalement handicapées avec troubles du comportement.

C'est pour aller dans ce sens, **insieme** Genève a lancé un projet de plus novateurs: la création d'une "structure intermédiaire". Il s'agirait d'une structure mixte qui offrirait un accompagnement médical de pointe sur un lieu de vie à priorités socio-éducatives. "Il s'agirait en somme d'un lieu légèrement médicalisé où les journées seraient axées sur un suivi psycho-éducatif avec un équilibre dynamique entre encadrement éducatif prioritaire pendant la journée et encadrement infirmier prioritaire pour les soirées, nuits et matins", explique Yves Legay, entièrement convaincu qu'il s'agit là d'une vraie solution. "Elle pourrait être également un tremplin, une passerelle vers la vie en institution", ajoute encore l'éducateur de l'UPDM.

Une vraie solution qui attend de voir le jour... Pour l'heure, l'association genevoise a posé une motion. L'affaire est donc dans les mains des politiques.

* A consulter: www.insieme.ch (rubrique Lieux de vie)

ANNONCE

Mobilitätsalternativen für Behinderte und Senioren **draisin**  www.draisin.com

Mobil mit Handicap – sicher und stabil

Thomas erlitt ein Schädel-Hirn-Trauma: "Jetzt kann ich mich wieder bewegen und meine Schwester fährt mit."

Peter hatte einen Schlaganfall: "Auf dem Rad sind meine Sorgen wie weggeblasen!"

Johannes ist spastisch gelähmt: "So können wir Fähigkeiten erhalten, die im Rollstuhl verloren gehen."

Bestellen Sie unseren Katalog:
Please ask for our catalogue: **info@draisin.com**
Demandez notre catalogue:

draisin  www.draisin.com

draisin Schweiz
Neuhaltenstr. 1
CH-6030 Ebikon
Fon +41 (0) 41 - 4 44 21 30
Fax +41 (0) 41 - 4 44 21 31

HISTOIRE DU TRIPLE DIAGNOSTIC

Professeur et spécialiste de l'histoire du handicap, Jean-Luc Lambert explique ce qu'est le triple diagnostic: "Pendant très longtemps, on ne faisait qu'un seul diagnostic, celui du QI. Chaque fois qu'une personne pleurait ou présentait quelques troubles, on concluait que c'était parce qu'elle était handicapée mentale. A partir des années nonante, on a osé dire qu'une personne handicapée mentale pouvait présenter des problèmes affectifs ou psychiatriques. Le double diagnostic de la déficience et des maladies mentales ou des troubles psychiques est apparu. On commence ainsi maintenant à se rendre compte qu'il y a des enfants trisomiques qui peuvent présenter de l'autisme. Enfin, il est apparu que la dimension médicale proprement dite nous échappait totalement. D'où la nécessité de faire un troisième diagnostic qui passe tout en revue, la vision, l'audition, l'appareil locomoteur, etc., et qui fait recours également à la neurologie." A lire: "Traitements médicaux et personnes déficientes mentales", Claude-André Dessibourg et Jean-Luc Lambert, Médecine & Hygiène.