

Tiré du bulletin no 184, Septembre 2005		Le handicap sévère	DOSSIER
--	---	--------------------	---------

## Le handicap sévère

**Le 28 mai 2005, insieme-ge a organisé une journée d'étude intitulée «Les laissés pour compte de la déficience mentale? Répondre aux besoins des personnes manifestant des déficiences mentales et des troubles du comportement: Les défis et les priorités d'insieme-Genève».**

*Le présent dossier n'a pas pour objectif de rendre exhaustivement compte des interventions des conférenciers lors de cette journée (un tiré à part des conférences et les priorités d'insieme-ge est à disposition sur demande<sup>1</sup>) mais de restituer la mise en place de cette journée dans le contexte plus général des préoccupations d'insieme-ge et de transmettre les éléments de connaissance ou de réflexion soulevés par les intervenants de cette journée.*

*En mai 2001, un groupe de travail d'insieme-ge, composé de parents et de professionnels, rendait un rapport intitulé «un avenir dans les institutions pour adultes». A l'initiative de la mise en place de ce groupe de travail, le groupe de parents d'enfants autistes et/ou psychotiques alertés par les difficultés grandissantes de ses membres à trouver des places dans les institutions du canton pour leur enfant à 18 ans. A ce moment, les statistiques de l'association permettaient de relever que plus de 40 jeunes filles ou fils de membres d'insieme-ge atteindraient leur majorité d'ici 2006 et aurait besoin d'une place dans une institution pour adultes à Genève. La réponse du canton à ce rapport se veut rassurant: la planification 2001-2003 tiendra compte des ces situations...*

*En avril 2003, l'association est à nouveau alertée par ses membres au sujet des conditions d'hospitalisation de certaines personnes mentalement handicapées à Belle-Idée. Un courrier pressant est adressé par le comité d'insieme-ge à la direction des HUG et une rencontre est rapidement organisée sans que des décisions significatives n'interviennent pour autant. En janvier 2004, une délégation de l'association rencontre à nouveau le directeur des HUG et le Conseiller d'Etat en charge du département de l'action sociale et de la santé. Suite à ces échanges la décision est finalement prise de déménager l'hôpital de jour pour offrir une unité hospitalière supplémentaire assurant ainsi un espace plus vaste aux personnes hospitalisées à Belle-Idée.*

*Suite aux premières préoccupations des parents, un groupe s'est créé à l'association en 2003 pour préparer la rencontre de 2004 avec les autorités cantonales. Parallèlement, le comité d'insieme-ge intensifie sa prise de position sur les besoins de prise en charge adaptées aux personnes mentalement handicapées avec des troubles du comportement. Le groupe se structure et, mené par un membre du comité, décide de rencontrer le médecin responsable de l'Unité du Développement mental de Belle-Idée ainsi que les représentants des directions d'institutions pour faire le point sur les possibilités d'accueil dans les institutions du canton pour les personnes mentalement handicapées présentant également des troubles du comportement.*

<sup>1</sup> Pour les commandes [info@insieme-ge.ch](mailto:info@insieme-ge.ch) ou par tél. 022 343 17 20, chf 10.- + port.

*Suite à ce tour d'horizon, il devient important pour le groupe d'exprimer ses préoccupations plus largement et le canal choisi est celui de l'organisation d'une journée d'étude.*

***Le comité d'insiem-ge et les membres du groupe handicap sévère souhaitent que cette journée d'étude et les publications et prises de position qui suivront permettront d'intensifier la prise de conscience des besoins des personnes atteintes d'un double diagnostique. Plus encore que les autres, elles ont besoin que l'on se rappelle sans cesse leur existence et que l'on tente le mieux possible de répondre à leurs besoins.***

*Le présent dossier va tenter de survoler les interventions de la journée du 28 mai 2005 afin de donner au lecteur un aperçu des informations et prises de positions qui ont été entendues.*

### **Le choix des intervenants**

*Les membres du groupe ont souhaité par le choix des intervenants accorder une attention particulière à des personnes d'origines, de professions et de positionnements différents.*

*Un des soucis du groupe était de bien faire comprendre les particularités des personnes que cette journée d'étude concerne. Elles sont peu nombreuses mais soulèvent souvent des problèmes importants dans leur prise en charge. Il s'agissait de bien différencier ces personnes de celles vivant avec un polyhandicap. Pour cette raison, la journée d'étude a démarré avec 2 extraits de films et le témoignage d'une maman qui a permis d'emblée de situer «de qui l'on allait parler». La force du témoignage de cette maman nous a incité à le reproduire dans son intégralité dans le présent dossier. Ensuite, le prof. Bernard Rordorf, doyen de la faculté de théologie de Genève et pasteur a eu la grande gentillesse de nous faire partager un point de vue éthique concernant la dignité, le respect des droits et la reconnaissance des besoins de la personne.*

*Mme Nancy Breitenbach, consultante et proche des associations de parents, a ensuite mené la conférence centrale de cette journée en nous rappelant qu'une personne, quelle que soient ses difficultés ou les difficultés qu'elle suscite, a droit à la prise en compte de ses besoins. La mise en place des moyens indispensables est un défi qu'il convient de relever.*

*Ensuite, les membres du groupe ont choisi de s'adresser à M. Alain Dupont, Fondateur de Trajets et consultant, afin qu'il nous rappelle les valeurs auxquelles se réfère insiem-ge en prônant la valorisation des rôles sociaux et la description de ses apports sur la population considérée.*

*L'après-midi de la journée d'étude a été consacré à la présentation de l'unité mobile de l'unité de psychiatrie du développement mental par son coordinateur M. Yves Legay et le travail de mise en réseau, des processus d'intégration et du suivi de la prise en charge. Parallèlement, une réflexion sur les difficultés rencontrées, les résultats et les besoins des équipes a été présentée par Mme Talia Valla, coordinatrice pédagogique à l'Essarde et Mme Nathalie Gogniat, socio-éducatrice à la Résidence de Thônex (EPSE).*

### **Témoignage de Mme Manuela Canena**

#### **Maman de Terence, 19 ans**

*Terence est mon premier enfant, je l'ai eu à 20 ans et je n'avais alors pas de point de comparaison. Cependant, les médecins ont constaté dès la naissance que Terry n'était pas comme les autres. On a diagnostiqué chez lui une maladie orpheline qui s'appelle le syndrome de trisomie 49 Klinefelter. Cela signifie qu'il a une anomalie génétique de 4 chromosomes X et un chromosome Y. Ce syndrome est suffisamment rare pour que je n'ai jamais trouvé d'autres personnes à rencontrer qui auraient les*

mêmes difficultés que mon fils. Ce que l'on sait de ce désordre génétique, c'est que les personnes atteintes ont des difficultés d'apprentissage et certains troubles du comportement.

Dans la petite enfance, mon fils a été intégré dans une crèche spécialisée. Ensuite, à 5 ans, il a rejoint une institution spécialisée pour des enfants atteints de troubles globaux du développement et de difficultés psychologiques en accueil de jour. Très jeune il a commencé à fuguer, d'abord la nuit puis systématiquement dans tous les lieux qu'il habitera.

A 8 ans, il a commencé à manifester des comportements agressifs qui nous ont obligé à prendre la décision de le placer dans un semi-internat à Genève. En effet, il avait tenté d'étouffer sa sœur de 8 ans sa cadette. Aujourd'hui, Terry a 2 petites sœurs.

Terence n'arrive absolument pas à gérer ses émotions, que celles-ci soient positives ou négatives. Il vit dans un état d'angoisse perpétuelle. Atteint par une déficience mentale plutôt légère, il a un langage tout à fait compréhensible et sait former des phrases simples; il est également capable de lire et écrire, et d'exécuter des additions et des soustractions simples. Par contre, il est manipulateur et sa maladie le pousse à mélanger ses désirs et la réalité. Il s'énerve violemment dès qu'il est en difficulté et qu'il n'arrive pas à réaliser une tâche demandée. Il ne supporte pas les moments informels ou de passation et se laisse envahir par ses émotions. Il est la plupart du temps très tendu, ce qui inhibe encore plus son fonctionnement intellectuel. Il peut passer d'un comportement très agressif verbalement et physiquement et la seconde d'après, il est parfaitement ressaisi et concentré. Globalement, Terry n'est que très peu socialisé.

En 2000, Terence allait avoir 15 ans et toutes les démarches avaient été faites pour qu'il puisse rejoindre un internat pour adolescents dans le canton de Vaud. Au dernier moment la direction de cet établissement a changé d'avis et a renoncé à l'accueillir. Terence a extrêmement mal vécu ce refus et a dû être hospitalisé pour une période initiale de 15 jours qui s'est prolongée jusqu'à sa majorité. Il a ainsi vécu en hôpital psychiatrique durant 3 ans, aucune institution à Genève ne pouvant le prendre en charge. Durant cette période, nous avons essuyé refus sur refus dans toutes les institutions de Suisse Romande.

Terry est un jeune homme frêle et physiquement fragile; il mesure plus de 2 mètres et souffre de malformations osseuses dues à son syndrome. Les articulations de ses genoux sont particulièrement atteintes et le font extrêmement souffrir. Malgré cela, il est courageux et supporte les douleurs avec beaucoup de dignité.

En janvier 2004, il est finalement accueilli au sein d'une institution socio-éducative dans le cadre d'une création de places pour des personnes manifestant des troubles du comportement en plus de leur déficience mentale. Durant une année, un magnifique travail est fait avec lui et nous avons alors l'espoir que Terry ait trouvé sa place...

En janvier de cette année, Terry manifestant à nouveau des comportements violents, une décision d'hospitalisation à Belle-Idée pour le stabiliser doit être prise. Maintenant, nous essayons de le réintégrer progressivement, mais nous ne sommes plus certains que cette institution puisse faire face à long terme aux problèmes de comportement de Terry.

**Nous constatons que Terry a besoin d'une personne qui l'encadre en continu: la présence d'un adulte à ses côtés est indispensable.**

Nous voulons éviter à tout prix qu'il fasse à nouveau un séjour prolongé à l'Hôpital qui risque de «gommer» les progrès qu'il a fait en 2004. Terry est très révolté de sa situation et nous sommes très démunis pour lui proposer des solutions. Il est jeune, son avenir est devant lui et nous n'arrivons malheureusement pas à l'imaginer...

## **Vivre dans la dignité**

### **Résumé de l'intervention du Prof. Bernard Rordorf<sup>2</sup>**

Le prof. Rordorf a choisi de nous présenter 7 thèses qu'il a commentées durant son exposé.

La première thèse part d'une affirmation biblique selon laquelle l'homme et la femme ont été créés «pour être à l'image de Dieu». Cette affirmation est la source de la notion de dignité humaine. Cette dignité est inaliénable et infrangible.

La 2<sup>ème</sup>, 3<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> thèses présentent 3 manières de rendre compte de cette dignité.

Dans la 2<sup>ème</sup> thèse, le prof. Rordorf, se fonde sur les affirmations du philosophe Kant (18<sup>ème</sup> siècle) pour lequel le respect de l'humanité dans l'homme est une exigence inconditionnelle qui peut signifier de lutter contre toutes les formes d'éducation ou de mainmise sur autrui qui entravent sa capacité à devenir lui-même. Dans la 3<sup>ème</sup> thèse, Heidegger, philosophe du 20<sup>ème</sup> siècle, comprend l'être humain comme un «être qui a à être». Une conséquence importante en découle, concernant la sollicitude que nous pouvons avoir pour autrui: le véritable soin ne consiste pas, en quelque sorte, à nous mettre à sa place et à prétendre résoudre pour lui ses problèmes, mais au contraire à le précéder vers l'avant et être pour lui témoin de cet appel qui le sollicite dans ses propres possibilités. Dans la 4<sup>ème</sup> thèse, Max Frisch, écrivain suisse du 20<sup>ème</sup> siècle, nous dit que «le moment où nous croyons connaître l'autre est aussi celui de la fin de l'amour. Nous lui refusons ce que demande tout être vivant, de demeurer insaisissable».

**Nous ne cessons pas, durant notre vie, d'être confrontés aux images que nous nous faisons de nous-même et à celles que les autres (à commencer par nos parents ) se font de ce que nous sommes et de ce qu'ils aimeraient que nous devenions. Notre devenir se joue dans cette confrontation. Et si l'amour a tant de prix pour nous, c'est qu'il consiste justement à essayer de se donner mutuellement la liberté la plus difficile et la plus précieuse, la liberté d'être.**

Sur la base de ces analyses, le prof. Rordorf a tenté dans les thèses suivantes une approche des personnes qui présentent une forme de déficience mentale.

La 5<sup>ème</sup> thèse constate que l'approche des personnes présentant des déficiences est inévitablement liée à l'image que l'on se fait de ces déficiences, avec ce qu'elles peuvent avoir d'angoissant. Il peut y avoir perte de sens et de signification, la personne déficiente devient un objet de soin mais elle n'est plus quelqu'un à qui l'on s'adresse. D'où ces fréquentes attitudes de condescendance à son égard, quand elles ne vont pas, par souci d'efficacité, jusqu'à la contrainte. Pour résister à cette réduction de l'humanité dans la personne déficiente, la 6<sup>ème</sup> thèse affirme qu'il est nécessaire de développer une anthropologie fondée sur la prise en considération de l'être humain fragile et vulnérable. La possibilité de vivre une vie humaine dans un corps qui manifeste des déficiences n'est pas naturellement donnée, elle doit être garantie, et cela suppose de lutter contre l'humiliation et l'exclusion que ces déficiences apportent naturellement avec elles. Dans la 7<sup>ème</sup> et dernière thèse qui conclut l'intervention du Prof.

---

<sup>2</sup> Les résumés des interventions sont de la responsabilité du comité de rédaction du bulletin. Seules les versions intégrales publiées dans le tiré à part sur la journée d'étude du 28 mai ont reçu l'aval de leurs auteurs.

Rordorf, ce dernier nous rappelle, si besoin est, qu'une déficience, quelle qu'elle soit, est une blessure et qu'elle entraîne une souffrance pour celui qui en est affecté, pour ses proches comme pour ceux qui le soignent. Traiter la personne déficiente comme une personne, sur laquelle repose la plénitude de la vocation à l'humain, cela suppose de ne pas voir seulement en elle ce qu'elle aurait pu être et qui manque ou n'est plus, mais d'être fidèle à l'appel de l'humain. Car c'est alors à nous qu'il incombe de maintenir la communication et d'attester pour la personne déficiente son appartenance à l'humain, en faisant que la déficience dont elle est affectée n'entraîne pas son exclusion de la communauté humaine.

## **La situation des personnes présentant une déficience intellectuelle et des troubles du comportement: défis et propositions**

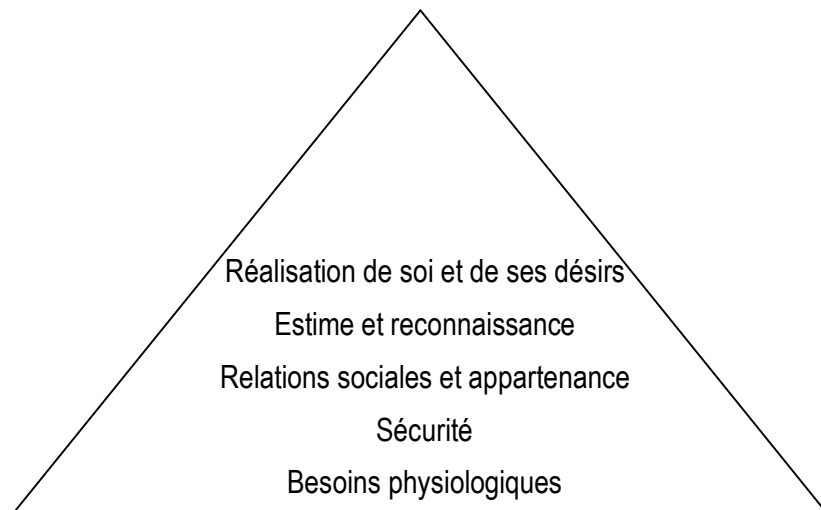
### **Résumé de l'intervention de Mme Nancy Breitenbach**

En introduction à sa présentation, Mme Breitenbach nous rappelle les antécédents historiques de l'amalgame déficience-maladie mentale qui perdure encore aujourd'hui, malgré la revendication de la Ligue Internationale des Associations pour les Personnes Handicapées Mentales en faveur d'une différenciation claire et opérationnelle.

Simultanément, des chercheurs mettaient à jour la prévalence de troubles du comportement chez certains individus atteints par une déficience mentale et apparaissait (dans les années 80), la notion de «double diagnostic». Mme Breitenbach constate que la question des troubles du comportement nous entraîne dans un domaine plein de zones floues et d'ambiguïtés.

En se basant sur la pyramide des besoins d'après Maslow (1954), Mme Breitenbach tente de répondre à la question: répondons-nous vraiment à ce dont ont besoin les personnes présentant un double diagnostic?

**Tableau 1: Pyramide des besoins d'après Maslow (1954)**



En somme: la santé mentale serait souvent le reflet des conditions de vie.

Ce discours rappelle curieusement les besoins «existentiels» en haut de la pyramide de Maslow, au point que l'on pourrait se demander: ces besoins ne seraient-ils pas les garants de la santé mentale?

Ainsi se pose une question d'ordre éthique: dans quelle mesure les troubles du comportement ne seraient-ils pas le reflet de l'existence frustrée que mènent les personnes déficientes intellectuelles à domicile, en institution ou à l'hôpital?

### **Revoir leurs conditions de vie**

Les personnes qui présentent un double diagnostic reçoivent, certes, des traitements pour apaiser leurs troubles du comportement. Mais la réduction des troubles de comportement étant prioritaire, elles bénéficient de relativement peu de mesures éducatives visant à leur épanouissement:

Les personnes déficientes intellectuelles ne sont pas toutes inconscientes de leur condition. Il devrait être possible de concevoir leurs troubles du comportement en tant que tentatives pour faire comprendre, avec les moyens réduits dont elles disposent, que nous ne répondons pas à certains besoins fondamentaux, liés au respect de leur humanité.

### **Et les besoins des autres?**

Le défi dans ce domaine consiste à répondre aux besoins de l'ensemble des personnes concernées: ceux des personnes handicapées, ceux de leur famille, et ceux des professionnels qui les accompagnent.

Quelles difficultés rencontrent les **professionnels**, lorsqu'ils travaillent auprès de cette population en institution socio-éducative, en milieu hospitalier, ou en naviguant entre les deux? Quels besoins chez eux resteraient inassouvis?

Considérons que leurs besoins physiologiques sont comblés (sinon, ils n'arriveraient pas à se présenter au travail). Mais pour le reste?

Quant aux **familles**, l'intensité des besoins des parents et de la fratrie dépend en partie de leur niveau de responsabilité qui peut être illustré par 3 cas de figure:

- *Les familles à mi-temps* qui hébergent une fille ou un fils pris en charge dans la journée par des professionnels;
- *Les familles à temps partiel* qui accueillent la personne handicapée en «visiteur» les week-ends et les vacances;
- *Les familles à plein temps* qui s'occupent de leur fils ou leur fille en permanence, notamment des adolescents qui n'ont pas trouvé de place en institution.<sup>3</sup>

Mais les besoins sont les mêmes pour tous.

---

<sup>3</sup> Il n'y a pas que les adolescents qui restent à la maison: en 2002, insieme-Genève a relevé dans ses fichiers 28 personnes mentalement handicapées âgées de 40 ans et plus, toujours hébergées par leur famille (dont 14 personnes sans indication de participation à une structure ou un service quelconque en tant qu'externe).

Vérification faite l'année suivante, il y avait toujours 28 familles âgées qui hébergeaient un adulte vieillissant, parmi elles six ménages qui, volontairement ou non, n'accédaient à aucune prise en charge de la personne dans la journée.

## **Les familles et les professionnels, ont-ils des besoins en commun?**

Ils partagent les mêmes problèmes chroniques:

- La lassitude, l'épuisement physique, le découragement, le burn-out.
- Le manque de moyens matériels, les besoins en argent pour créer davantage de places.<sup>4</sup>
- Un manque de savoir et de savoir-faire.
- L'incommunication.

## **Y aurait-il des solutions?**

Mme Breitenbach propose quelques stratégies répondant aux derniers points, engageant aussi bien les professionnels que les familles:

1. Pour les professionnels, la question du savoir et du savoir-faire est essentielle.
2. Pour les professionnels et les familles, c'est une question de partenariat.

Pour les uns et les autres, on ne répétera jamais assez qu'il faut remettre la personne handicapée au centre du projet, pas comme cible vers laquelle toutes les flèches seront dirigées, mais comme individu méritant que l'ensemble de ses besoins soit pris en compte.

Autrement dit, mettre en oeuvre les projets réellement individualisés, visant la qualité de vie.

Pour ce faire il convient de développer une vision de la personne même lourdement handicapée comme un être humain capable (à un niveau plus ou moins important), d'avoir des préférences et de souhaiter légitimement voir ses choix respectés.

Ce n'est pas une question de mode ou d'angélisme. La recherche nous enseigne qu'en réduisant les exigences en autonomie opérationnelle, en conformisme social, etc., et en tenant compte des aspirations personnelles (au lieu de programmer uniquement les apprentissages considérés utiles par autrui), les troubles du comportement se manifestent moins.

## **Conclusion**

Rappelons que la déficience intellectuelle est différente de la maladie mentale (malgré l'amalgame persistant que nous trouvons à travers l'histoire) et que si les troubles de comportement peuvent être symptomatiques d'une psychopathologie avérée, ils ne sont pas en eux-mêmes forcément indicateurs d'une maladie mentale: ils peuvent avoir leur origine dans la souffrance psychologique et sociale occasionnée par la déficience intellectuelle.

Dans une publication récente, le FEPH<sup>5</sup> a souligné combien il est important pour les personnes en situation de grande dépendance, appelées «les exclus parmi les exclus», d'accéder non seulement à des services adéquats, mais de décider autant que possible de leur propre sort.

Il serait temps d'adopter la ligne de conduite préconisée par le FEPH en ce qui concerne les personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle et des troubles du comportement, en prévoyant des projets thérapeutiques, éducatifs, qui sont «payants» pour tout le monde y compris la personne handicapée qui y trouve vraiment son compte:

- des projets individualisés, qui n'opposent pas l'individu au collectif;
- des stimulations attrayantes, des apprentissages gratifiants;
- des projets correspondant aux souhaits de la personne qui, de ce fait, peut devenir plus coopérante dans leur réalisation.

---

<sup>4</sup> Malheureusement les années grasses sont terminées... N'empêche que la création de structures intermédiaires faciliterait les transitions en laissant sortir les personnes qui restent inutilement bloquées dans les hôpitaux. Pourquoi est-ce que sont toujours les personnes les plus en difficulté qui doivent attendre une réponse le plus longtemps?

<sup>5</sup> *Forum européen des personnes handicapées*: l'interlocuteur unique de la Commission européenne en matière de handicap

En somme: pour une meilleure qualité de vie de tous, essayons d'améliorer le «partenariat» dans le sens le plus large, ne serait-ce que pour convenir ensemble de stratégies cohérentes, susceptibles de rassurer les personnes présentant un double diagnostic et d'obtenir leur adhésion.

**La personne, quelles que soient ses difficultés ou les difficultés qu'elle suscite, a droit à la prise en compte de l'ensemble de ses besoins.**

## **Le principe de la valorisation des rôles sociaux (VRS) Résumé de l'intervention de M. Alain Dupont**

Dans son introduction, M. Dupont rappelle que le handicap reste une cause d'exclusion et que la Valorisation des Rôles Sociaux (VRS) est un principe d'organisation de services sociaux et médico-sociaux qui prend en compte cette réalité.

Il permet aux personnes en risque de dévalorisation sociale, par exemple les personnes qui présentent des déficiences sévères, de vivre des conditions et des rythmes de vie semblables à ceux de la moyenne des personnes de leur âge.

C'est la volonté aussi de changer le regard des autres sur le handicap.

Ensuite, il passe en revue les origines de la VRS des années 80 jusqu'à nos jours avec ses différents champs d'application.

La définition contemporaine de la VRS est la suivante:

*La valorisation des rôles sociaux (VRS) est un ensemble de connaissances qui explique deux types de phénomènes reliés:*

1. les phénomènes de perception et d'évaluation et leurs liens avec la construction des rôles sociaux et,
2. l'effet des rôles sociaux sur la façon dont des individus, des groupes ou des classes sociales seront perçus et traités.

M. Dupont nous expose également l'hypothèse selon laquelle les causes profondes de la dévalorisation sociale sont dans les yeux du témoin: elles sont culturelles. Ainsi, une personne est en risque de dévalorisation sociale dans un groupe, une société, une collectivité, lorsqu'une caractéristique personnelle significative (différence) sera jugée négativement (dévalorisée) par les autres. La différence ne devient source de marginalité que lorsqu'elle est suffisamment empreinte de valeurs négatives aux yeux des observateurs.

Dans la VRS, il s'agit donc bien de tenter de modifier les perceptions. Parfois, les personnes handicapées sont rendues vulnérables par leurs conditions, mais plus souvent parce que les personnes qui les soutiennent ne sont pas conscientes de l'importance de l'imagerie sociale et de l'impact que peut avoir l'exercice de compétences aux yeux de la société.

Par ailleurs, améliorer l'image des personnes doit aussi passer par l'amélioration de leurs compétences.

Le principe de la VRS trouve vraiment sa raison d'être avec des personnes ou des groupes qui sont en risque de dévalorisation sociale, de marginalisation, d'exclusion, de discrimination.

Parmi les personnes les plus vulnérables, notons les personnes qui présentent des déficiences physiques, intellectuelles ou sensorielles, les personnes ayant des difficultés sévères de santé mentale, les personnes atteintes de maladies mentales chroniques, tel que la schizophrénie, les personnes



atteintes de maladies neurodégénératives (démences) telles que la maladie d'Alzheimer, les personnes atteintes de troubles envahissants du développement, tel que l'autisme, les personnes qui ont des troubles de la personnalité, les personnes qui ont des troubles du comportement, les personnes qui rejettent l'affection, les minorités ethniques ou religieuses, les personnes dont les styles de vie ou les états remettent en cause les valeurs sociales, les personnes chroniquement pauvres, les personnes âgées ou en fin de vie et la liste pourrait s'allonger. Pour toutes sortes de raisons, ces personnes sont en risque de dévalorisation sociale.

### **Conséquences**

M. Dupont mentionne 3 points importants qu'implique la dévalorisation de certaines personnes par la société:

1. Le risque de maltraitance.
2. L'inadaptation des moyens mis à disposition.
3. Une réaction en retour inadaptée de la personne «mal perçue».

Par conséquent, plus une personne est perçue et traitée de façon dévalorisée, plus elle se conformera à cette attente et agira de la façon socialement attendue ou qui n'est pas socialement valorisée.

Si l'adulte handicapé est perçu par son entourage comme un éternel enfant, il se comportera en enfant, ce qui renforcera notre perception, et renforcera son rôle dévalorisé.

Si l'adulte handicapé est perçu comme une personne de son âge, il se comportera en adulte.

### **Quels rôles sociaux valorisés pour des personnes sévèrement déficientes?**

Les personnes sévèrement handicapées ont beaucoup à apporter à la société et à nos vies en général du simple fait qu'elles existent, qu'elles sont là, qu'elles prennent plus de temps pour faire des choses, qu'elles communiquent parfois de façon non orale, qu'elles sont capables de transmettre une grande affection, qu'elles voient la vie différemment que les personnes dites «bien portantes» mais ô combien stressées.... Les rôles sociaux qu'elles peuvent jouer, et dont on se prive et prive la communauté, sont des rôles que nous devons explorer davantage, en commençant par se poser des questions à propos des contributions liées davantage à *être* qu'à *faire*.

M. Dupont passe en revue quelques façons concrètes d'appliquer le principe de la VRS avec des personnes qui manifestent des déficiences mentales et des troubles du comportement.

Par exemple, le jeune adulte qui présente une déficience mentale sévère, accompagné par des déficiences neurologiques, qui ne communique pas verbalement et qui a tendance à ne pas contrôler sa salivation, risque d'être perçu comme quelqu'un qui doit être assisté et soigné et non comme quelqu'un qui peut aussi participer, communiquer, accomplir, aimer, être utile. Et, si tel est le cas, il aura tendance à assumer les rôles de malade, d'usager, de bénéficiaire, plutôt que les rôles de fils, de voisin, de frère, de parrain, de travailleur, de citoyen. Qui plus est, dans ce type de rôle, il a de fortes chances de vivre exclu, isolé, ségrégué avec d'autres personnes qui présentent des caractéristiques semblables; donc, une situation qui fera obstacle à une perception valorisée de qui il est.

Plus les personnes en risque de dévalorisation sociale sont vulnérables et incapables de bien se défendre elles-mêmes, plus le principe de la VRS prend de l'importance, et du sens.

Pour conclure, comme le dit Albert Jacquard:

**«Nous sommes ce que le regard des autres fait de nous; quand le regard des autres nous méprise, nous devenons méprisables et quand le regard des autres nous rend merveilleux, eh bien, nous sommes merveilleux. L'important, c'est de se voir merveilleux dans le regard des autres»**

Ainsi, la VRS nous donne la possibilité de choisir d'accueillir et d'appivoiser les singularités, les différences qui nous font peur et de permettre ainsi de contribuer à la construction d'une société plus ouverte et plus sereine. La VRS est l'affaire de tous, de tout un chacun, c'est une histoire de bon sens.

### **Accueillir ou réintégrer une personne manifestant des troubles du comportement: des besoins aux moyens ou le point de vue des praticiens.**

*Dans cette partie de la journée d'étude, nous avons demandé à 3 professionnels de l'éducation spécialisée, M. Yves Legay, coordinateur de l'équipe mobile de l'UPDM (unité de psychiatrie du développement mental), Mme Talia Valla, coordinatrice pédagogique à l'Essarde (Fondation Ensemble) et à Nathalie Gogniat, éducatrice à l'appartement Fadièse de la résidence de Thônex (EPSE), de partager avec nous leurs expériences.*

#### **L'équipe mobile**

##### **Résumé de l'intervention de M. Yves Legay**

L'équipe mobile intervient en cas de crise et apporte le soutien nécessaire aux sorties des unités hospitalières et de l'hôpital de jour. Cette équipe est composée d'un médecin associé, le Dr G. Galli-Carminati, responsable de l'UPDM, de médecins chefs de clinique (intra et extra hospitalier), de médecins internes, de 2 éducateurs, de 3 psychologues, d'1 infirmier et d'1 assistant social.

Le concept d'Equipe Mobile est né, à Genève, du projet de 1988 des associations de parents visant à réduire le nombre de personnes vivant avec une déficience mentale dans les hôpitaux psychiatriques. A Genève, en 1981, l'institut médico-social la Combe est créé spécialement, dans le cadre des institutions psychiatriques, pour des personnes mentalement handicapées adultes. En 1986, le canton décide de séparer cette nouvelle structure du domaine psychiatrique en créant une structure socio-éducative autonome: les EPSE (établissements publics socio-éducatifs).

En 1992, L'Office Fédéral des Assurances Sociales, dans un courrier officiel, demande aux hôpitaux psychiatriques de séparer les lieux de vie des lieux de soins.

En 1994, l'ouverture de la Résidence de Thônex (EPSE) a montré le réel besoin d'adapter les prises en soins aux intégrations en institutions socio-éducatives pour des patients qui ont séjourné durant de très longues périodes en milieu psychiatrique.

Depuis 1999, cette équipe pluridisciplinaire intervient auprès de l'ensemble de la population des personnes vivant avec une déficience mentale, des troubles autistiques et souffrant de troubles psychiatriques. Il s'agit d'une population résidant dans des structures d'internat ou d'ateliers spécialisés, vivant à domicile, hospitalisée ou bénéficiant d'un programme de soins à l'hôpital de jour. L'objectif étant toujours l'intégration ou la ré-intégration des patients hospitalisés vers un lieu de vie, ainsi que le soutien tant à ces mêmes patients, qu'à leurs familles, qu'aux équipes institutionnelles, ceci afin d'éviter une rupture avec leur milieu.

L'équipe mobile, dans son action, met en place un dispositif d'aide au diagnostic de crise en travaillant les axes suivants:

- L'évaluation rapide des demandes des institutions partenaires, en se rendant sur place si nécessaire.
- Les propositions de soutien spécifique régulier et à long terme.
- La gestion de la compliance à la médication.
- La mise en place des processus d'intégration en collaboration avec les institutions et le suivi de la prise en charge dans les lieux de vie.

L'équipe mobile travaille en partenariat avec les familles, les institutions spécialisées, les ateliers protégés, les services sociaux, les organismes de loisirs, etc.

### **Résumé de l'intervention de Mme Talia Valla**

Mme Valla a commencé son exposé en nommant les valeurs de référence de la Fondation Ensemble, soit:

- le partenariat
- l'intégration
- l'autodétermination

Ensuite, elle s'est centrée sur l'expérience de l'Essarde avec les personnes mentalement handicapées qui y sont accueillies et dont certaines ont des troubles du comportement surajoutés. Le parcours de ces personnes a été pour chacune différent: une rupture avec la famille ou l'institution, suivie d'une hospitalisation en clinique psychiatrique pour aboutir à une intégration ou à une réintégration à l'Essarde ou dans une autre institution genevoise plus adaptée à leurs besoins.

Les principaux outils de travail de l'Essarde sont d'une part le projet individualisé en partenariat avec la famille et d'autre part le travail en réseau.

Mme Valla nous a également exposé les aspects positifs et négatifs de la vie en institution, vécus par les différents partenaires, à savoir pour commencer, l'usager lui-même, ses pairs, les professionnels et les parents. Elle nous a parlé de «l'état de crise» et de la gestion institutionnelle de ce moment dans le cadre d'une approche socio-éducative concrète conjointe ou non à un soutien psychiatrique.

Mme Valla a terminé sa présentation en relevant des pistes de réflexion allant vers une optimisation des outils pouvant favoriser l'intégration de l'usager, tels que :

- l'importance de la reconnaissance du double diagnostic
- l'évolution du projet individuel vers un véritable plan de services
- une facilitation du travail en réseau et de ce fait du partenariat.

Elle constate également que nous assistons souvent à l'émergence des troubles du comportement à l'adolescence et que la mise en place d'un suivi psychiatrique est alors complexe. De plus, à Genève, il n'existe que six places en semi-internat accueillant des jeunes avec une déficience mentale. Il serait nécessaire de créer des lieux de vie pour adolescents et de permettre ainsi aux familles d'avoir des temps de répit.

### **Résumé de l'intervention de Mme Nathalie Gogniat**

Mme Gogniat a enchaîné en commençant par présenter la Résidence de Thônex et plus particulièrement les résidents de l'appartement Fadièse. Deux d'entre eux bénéficient des services de l'Unité Mobile de Belle-Idée. Lorsqu'ils vont bien, ils habitent chez eux à la Résidence de Thônex et quand ils vont mal et qu'ils sont dangereux pour eux-mêmes ou pour autrui, ils sont hospitalisés à Belle-Idée. Ces hospitalisations ne doivent cependant pas être comprises comme des sanctions.

Mme Gogniat précise qu'aux EPSE, il n'y a pas de chambres fermées et que les institutions ne sont pas médicalisées, ainsi en cas de crise les moyens manquent. Son grand regret est le problème du manque de place à Belle-Idée. Elle constate que certaines fois ce problème a pris l'ascendant sur les problèmes de la personne mentalement handicapée: il faut attendre qu'il y ait de la place... Elle ajoute que l'on

parle de critères de sortie pour l'hôpital de Belle-Idée mais constate qu'un des critères d'entrée est celui de la place disponible !

Elle relève que la collaboration des milieux socio-éducatifs avec l'hôpital est parfois très difficile de part les différences de pratiques attachées à des cultures professionnelles mais également en raison du secret médical. Les informations sur les résidents hospitalisés sont souvent lacunaires et peuvent même différer entre équipe infirmière, équipe mobile et médecins. Souvent, des informations claires et précises manquent. A titre d'exemple, elle cite celle d'un résident de Thônex qui a vécu 40 ans à Belle-Idée et pour lequel, son histoire de vie en hôpital psychiatrique était résumée sur une demi page.

Concernant les familles, Mme Gogniat considère que leur implication est essentielle pour la réussite des projets envisagés pour la personne mentalement handicapée. Les réunions tripartites sont d'ailleurs une pierre angulaire de la collaboration entre équipe éducative, équipe mobile, équipe infirmière, médecins et famille.

Les présentations de Mmes Valla et Gogniat sont arrivées à la même conclusion concernant l'importance de l'équipe mobile de Belle-Idée pour la réussite des intégrations en institutions socio-éducatives des personnes manifestant une déficience mentale accompagnée de troubles du comportement. A l'avenir, il faudrait que les moyens de l'équipe mobile soient renforcés afin de pouvoir ponctuellement soulager le personnel des institutions et éviter l'épuisement des équipes qui encadrent des personnes plus difficiles.

Mme Valla a également mentionné l'importance du développement des compétences des équipes éducatives par le biais de formations, de supervisions et de coaching. L'organisation institutionnelle en terme de ressources humaines, financières et matérielles doit également être adaptée aux personnes manifestant des troubles du comportement en plus d'une déficience mentale.

### **Résolutions d'insieme-Genève relatives aux personnes manifestant des déficiences mentales et des troubles de comportement associés**

La dernière contribution de la journée a été préparée par le groupe de travail «handicap sévère» d'insieme-Genève<sup>6</sup>, par ailleurs cheville ouvrière, avec le secrétariat, de l'organisation de la journée.

Il s'agit d'un texte de résolutions relatives aux droits et à la qualité de vie des personnes manifestant des troubles de comportement. Ces recommandations ont bien entendu des conséquences sur la situation des proches et des partenaires professionnels.

Ce texte, avalisé par le comité, sera largement distribué aux milieux concernés, aux autorités et à nos délégués qui l'utiliseront comme cadre de référence.

Lors de la journée, le document a été distribué aux participants, les points forts ont été présentés par Louis Vaney, en ménageant du temps entre chaque chapitre afin de répondre aux questions et discuter les propositions d'adjonction ou de modification.

Ces résolutions figureront dans le dossier consacré à la journée d'étude, nous nous limiterons à présenter ici le découpage du texte et les points forts de l'introduction qui, après une série de rappels, débouche sur une déclaration en rapport avec la **politique générale** en matière d'équipement et de moyens en faveur des personnes handicapées. En effet, ces décisions influenceront l'accueil et l'accompagnement des personnes avec troubles du comportement.

---

<sup>6</sup> Commission «handicap sévère»: Mmes Clavena, Oberson, Rudaz, Wenger, Laidevant, MM. Vaney, Grand. Pour les activités du groupe voir le rapport d'activités 2004.

En préambule, le texte précise le **public-cible** de la journée à savoir: «des personnes qui manifestent des déficiences mentales (ou intellectuelles) conjointement à des troubles de comportement (ou psychiatriques) et dont les besoins recouvrent les domaines socio-éducatifs ET thérapeutiques».

### **Besoins universels et spécifiques**

Le groupe de travail rappelle ensuite les **postulats** qui ont guidé ses travaux:

- les personnes quels que soient leurs limites de capacités ou leurs troubles, ont toutes les besoins fondamentaux attribués aux êtres humains. En raison de la particularité des comportements et de l'absence de moyens adéquats, certains besoins sont plus difficilement satisfaits que d'autres pour cette population. En fait, ce ne sont généralement pas les besoins qui diffèrent mais les moyens.
- Sauf situations particulières et dûment explicitées, les chartes d'insieme-Genève sont applicables aux personnes manifestant des troubles de comportement associés.

### **Postulat de base concernant l'équipement et les moyens à disposition**

L'accueil des personnes avec des limites de capacités mentales et des troubles de comportement est largement tributaire des capacités d'accueil globales des établissements genevois et des moyens d'encadrement mis à disposition. Cet accueil sera compromis tant que le nombre de places pour l'ensemble des personnes handicapées sera insuffisant.

En conséquence, il est primordial de mettre à disposition un **éventail d'équipements différenciés et coordonnés** tenant compte de l'évolution des besoins de l'ensemble des personnes handicapées (de l'hôpital à l'appartement avec soutien, en passant par des structures intermédiaires extra-hospitalières avec des prestations de soins et par des établissements non médicalisés).

Une telle politique se réalisera en intensifiant et en généralisant les efforts dans quatre directions:

#### **1. La création des nouveaux équipements indispensables**

A noter que la mise à disposition de places pour les adultes les plus handicapés implique également la réalisation de structures plus légères, plus intégrées dans la communauté à l'intention des personnes les moins handicapées dont les besoins ne justifient pas une prise en charge institutionnelle.

#### **2. L'adaptation d'une partie des établissements existants** (notamment sur les plans organisationnel et architectural).

#### **3. Le développement de mesures de soutien en réseau** visant la réinsertion des personnes qui ont été hospitalisées et le maintien en institution de celles qui manifestent des troubles du comportement.

En effet, l'accueil de ces personnes doit être considéré comme une intégration en établissement, processus qui, tout en n'excluant pas la fréquentation d'autres espaces d'activités, nécessite la mise en œuvre d'appuis et d'aménagements.

#### **4. La mise en place de formations adaptées et de mesures de suivi**, répondant aux besoins des professionnels et visant la qualité de vie des personnes handicapées et de leur entourage.

### **Des recommandations**

Partant des postulats susmentionnés et s'inspirant de défis relevés dans la pratique (suite notamment à des rencontres avec des professionnels et avec des parents), de priorités exprimées par des

associations concernées, de textes théoriques et des chartes d'insieme-Genève, le groupe de travail a élaboré des recommandations. Ces priorités sont classées selon les «**besoins universels**» de Maslow: la santé et les soins, la sécurité physique et psychique, l'appartenance (les liens sociaux), l'estime et la considération, la réalisation de soi.

Un chapitre a été aussi réservé au **partenariat** et aux soutiens qu'il implique car il s'agit d'un facteur essentiel au développement de la qualité de vie des personnes. A titre d'exemple, nous concluons en citant l'une des nombreuses recommandations :

«La (re)**connaissance** mutuelle des partenaires, la **transparence** en matière de transmission des informations, le **respect des fonctions et des rôles** de chacun et la **confiance** réciproque sont des facteurs déterminants en matière de coopération, tant en ce qui concerne les parents que les professionnels des équipes thérapeutiques et socio-éducatives».

*Nous avons choisi de conclure ce dossier par 3 témoignages de parents, membres du groupe handicap sévère, qui ont été d'accord de partager avec nous leur expérience, ce dont nous les remercions vivement.*

### **Témoignage de Mme Margrit Wenger, membre du groupe handicap sévère Maman d'Olivier, 24 ans**

Nous avons découvert le handicap d'Olivier aux environs de ses neuf mois et le diagnostic est tombé une année plus tard: l'autisme. A cette période, il y avait très peu de documentation, d'information à ce sujet et nous nous sentions très seuls. Le soutien le plus précieux fut la visite hebdomadaire d'une psychologue du Service Educatif Itinérant. Elle partageait avec nous les situations difficiles et ensemble, nous étions à la recherche de solutions. Plus Olivier grandissait, plus il se renfermait; il évitait de nous regarder, de réagir quand on l'appelait et de toucher des objets. Il supportait très mal la présence de personnes inconnues. Nos seuls moments de répit ont été les activités offertes par Cap Loisirs et le soutien de personnes bénévoles de l'AGIS. Notre fils a été accueilli à l'âge de 2 ans et demi par le jardin d'enfant de la Petite Enfance pour 2 heures par jour. L'intégration d'Olivier était très difficile; l'équipe ne savait pas comment captiver son attention, il criait beaucoup et ne comprenait peu ou pas les consignes. Cette période d'impuissance fut très pénible pour toutes les personnes concernées. Notre famille se sentait isolée d'autant plus que le comportement inadéquat d'Olivier ne nous permettait pas de maintenir des relations sociales. De la Petite Enfance, Olivier est passé à la Petite Arche. Nous avons parallèlement commencé l'approche TEACCH – inconnue par le plupart des institutions - avec son psychiatre. Le médecin nous donnait des conseils concrets et des outils pratiques. Le sentiment d'impuissance diminuait et nous nous sentions soutenus dans notre combat quotidien. A l'âge de 10 ans, il a fallu trouver une autre institution avec une continuité de prise en charge éducative. Au début mai, nous étions sans solution et c'était l'angoisse. D'autres parents étant dans la même situation que nous, il a été décidé par le SMP, peu avant l'été, d'ouvrir une nouvelle structure pour le mois de septembre. Le séjour d'Olivier à la Villa Eckert s'est avéré un échec. L'approche TEACCH était peu appliquée et notre effort familial d'un stage comportemental, sous la conduite du Prof. Magerotte, ignoré. Au bout de 2 ans, le désarroi nous a poussé à recommencer nos recherches afin de trouver une institution plus adaptée aux besoins de notre fils et aux nôtres. N'ayant pas trouvé un lieu de vie correspondant à ces critères, notre choix s'est porté sur l'institution anthroposophique Perceval à St. Prex/VD. Olivier a pu profiter d'un environnement de verdure splendide pour satisfaire ses besoins de motricité. Il a appris à rester assis tout en bénéficiant d'un programme scolaire allégé avec un dispositif d'encadrement important. En guidance, Olivier a participé aux ateliers manuels tels que bois, tissage, ramassage des journaux. Il semblait apprécier la musique et a été intégré selon ses possibilités à la pièce de théâtre annuelle. Il est parti par avion pour un séjour à l'étranger et à notre grande surprise,

tout s'est bien passé, sans crise. Nous n'aurions jamais pu imaginer cela! Olivier faisait des progrès, pas par pas et nous étions rassurés. Nous commençons à trouver l'énergie pour réinvestir dans notre vie de couple et de famille qui a tant souffert ces dernières années. A la majorité de notre fils, tout a recommencé: trouver une institution pour adultes qui puisse l'accueillir et lui assurer une prise en charge adéquate. Nous avons pris contact avec 12 institutions en Suisse Romande, même en Suisse Allemande. Beaucoup de refus: manque de places et d'encadrement suffisant, problème de comportement d'Olivier. Comment éviter le sentiment de rejet dans une situation pareille? Le groupe de parents genevois des enfants autistes a joué un rôle important pendant cette période difficile. Grâce à l'information d'un parent, nous avons fait connaissance de l'institution La Colline située dans le canton de Fribourg. Nous avons pu négocier un contrat de 4 ans avec l'accord du canton de Genève. Olivier a profité principalement d'un travail basé sur une prise de conscience de son corps comme les massages, l'hypothérapie, la motricité fine, la détente dans l'eau et la marche à la campagne. Une année avant l'échéance de départ, nous avons commencé nos démarches à Genève. Entretiens, visites sans, puis avec Olivier, pour aboutir finalement à 2 stages dans la même institution. Olivier correspondait à la population de Claire Fontaine et le bilan était positif, mais il n'y avait pas de chambre disponible. Ont suivi des mois d'inquiétudes qui déstabilisaient également Olivier. Il ressentait notre angoisse et son comportement se dégradait.

Pour compenser le manque de places essentiellement pour des jeunes avec peu d'autonomie, l'Essarde a ouvert une petite structure supplémentaire. C'est ainsi qu'Olivier a pu intégrer en janvier 2004 l'appartement de la Mansarde à l'Essarde. Il s'est assez vite bien adapté et nous sommes soulagés de savoir Olivier accepté tel qu'il est. Récemment, nous avons emmené Olivier au baptême de sa nièce (cf photo). Il a fait preuve d'une grande sagesse pendant le culte et surpris beaucoup de personnes qui le connaissent. Pour continuer son épanouissement, notre fils a besoin d'un encadrement professionnel important et stable. Si les restrictions budgétaires du canton continuaient d'augmenter, la situation pourrait se dégrader et avoir une influence néfaste sur l'équilibre des personnes fragilisées par un handicap mental! Merci à Olivier de nous aider à changer notre regard sur les personnes différentes. Le monde du handicap nous oriente vers plus de tolérance, de patience et d'ouverture d'esprit dont notre société matérialiste a un besoin urgent.

### **Témoignage de Mme Danièle Clavenna, membre du groupe handicap sévère Maman de Line, 26 ans**

Expliquer en quelques lignes ce qu'ont été les 24 ans de Line en Suisse serait bien difficile et je ne mentionnerai donc que les étapes les plus importantes.

Arrivée en Suisse à l'âge de 9 mois, Line a passé ses premiers moments en toute quiétude dans notre famille. La première alerte est apparue vers 20 mois: elle se tapait violemment la tête sur le sol d'un petit chemin de campagne! A partir de là, de très grandes angoisses car ceci s'est reproduit, de même que des crises de colère très violentes et surtout sans raison extérieure. En particulier, pendant une crise, Line n'a plus conscience d'aucun danger. Par la suite, des deuils successifs et très douloureux ont contribué à accentuer ses difficultés. Jusqu'à 12 ans, Line a reçu un soutien thérapeutique sous forme d'entretiens, assez espacés dans le temps, et elle a pu mener une scolarité presque normale. Avec l'adolescence, les petits problèmes sont devenus de grands problèmes: sachant lire, écrire et compter, Line était devenue capable de faire des fugues, de se mettre en grave danger (par exemple en sortant à deux reprises par la fenêtre du 1<sup>er</sup> étage, avec les conséquences qu'on imagine) ou d'avoir des comportements insupportables pour son entourage. C'est là qu'il est devenu nécessaire et indispensable de faire appel à une aide médicale beaucoup plus intense et de cadrer sa vie dans un espace protégé. Malheureusement, c'est donc à cette époque que Line a pris ses premiers neuroleptiques: d'agitée, elle est devenue somnolente du matin au soir. Pour minimiser la médication

psychiatrique, j'ai préféré la confier de 15 à 18 ans à l'institution Perceval dans le canton de Vaud (aucune structure ouverte à la semaine entière n'existant à Genève pour les adolescents à l'époque) qui offrait l'encadrement dont elle avait besoin. Elle y a découvert, avec la chorale et des activités artistiques, une certaine spiritualité ainsi que l'aide de personnes dévouées. A 18 ans, cantonalisation oblige, Line est revenue à Genève et après un bref passage à La Combe, ses crises et ses fugues répétées l'ont assez rapidement amenée à la clinique de Belle-Idée. En 2003, toujours hospitalisée et en pleine canicule, Line a encore eu la malchance de subir un accident vasculaire cérébral suite à la montée d'un caillot dans son cerveau. Son côté droit est resté paralysé (bras et jambe), mais ses troubles du comportement se sont largement atténués. Un mal pour un bien. Depuis le 18 mai 2005, elle se trouve à la Résidence Montfalcon (EPSE) dont les éducateurs attentifs et compétents assurent un cadre de vie adapté aux résidents, avec des sorties régulières dans le quartier. Elle semble maintenant s'être posée et chaque jour lui apporte un petit lot de joies, à côté des difficultés inhérentes à son manque d'autonomie. Naturellement, c'est tout un apprentissage qui doit être fait, dans le respect des uns et des autres, qu'il s'agisse des résidents, des éducateurs ou des voisins. Si j'avais une baguette magique? Lui rendre sa jambe et son bras droits naturellement et, plus généralement, remplacer les neuroleptiques et autres substances associées par des médicaments qui contrôleraient l'humeur mais ne présenteraient pas d'effets secondaires dévastateurs à terme, du moins chez certains patients (prises de poids majeures et manque d'activité physique => diabète => cholestérol et déséquilibres sanguins => ... ). Peut-être les recherches en cours sur le vieillissement du cerveau déboucheront-elles sur une meilleure connaissance de son fonctionnement et sur la découverte de nouvelles molécules capables de mieux gérer les troubles graves du comportement.

### **Témoignage de M. Philippe Grand, responsable du groupe parents d'autistes insieme-Genève et membre du groupe handicap sévère**

#### **Un cauchemar qui se répète**

Trouver une place à Genève dans une institution pour son enfant autiste a été et est encore un véritable parcours du combattant qui vire au cauchemar pour certains parents. Dans notre *groupe de parents de personnes autistes insieme-Genève* nous avons malheureusement accumulé une solide expérience dans ce domaine, acquise au fur et à mesure que nos enfants grandissaient.

Au moment de **l'adolescence**, nous avons pu constater que les jeunes «faciles» de notre groupe ont trouvé sans trop de peine une place dans les structures genevoises. Par contre, il y a eu un manque criant de places pour ceux qui étaient «difficiles», c'est-à-dire présentant des troubles de comportement pénibles à supporter pour eux-mêmes, pour l'entourage et pour les professionnels.

Notre groupe s'est alors énormément investi aux côtés de la Direction et des professionnels de l'Atelier (Fondation Ensemble) qui voulaient répondre à ce besoin et cela a abouti – grâce au soutien de la Fondation Ensemble, du DIP, du DASS et de l'OFAS - à la création de l'Atelier II, permettant l'accueil en atelier de jour d'adolescent(e)s au comportement parfois problématique.

Malgré cela, certains jeunes ne pouvaient pas accéder à une filière d'externat et leurs parents étaient à la recherche d'une solution en internat. Ils butèrent comme tant d'autres face à cette désolante réalité pour un canton comme Genève : il n'y a pas d'internat permettant d'accueillir 7 jours sur 7 des jeunes en situation de handicap mental, difficiles ou pas d'ailleurs, entre 12 et 18 ans. Par chance, il y a Perceval, à St-Prex. Et ainsi, successivement, O., V., Y., C., L., J., trouvèrent une institution disposée à les accueillir. Par chance encore, à la grande satisfaction des parents, la prise en charge anthroposophique se révéla très positive pour ces personnes autistes.

Une question en passant: pourquoi ne crée-t-on pas cet internat pour adolescents à Genève ? Et une réponse: manque de volonté de la part des partenaires, parents, professionnels, institutions, autorités? Depuis 1998, le groupe s'est fixé un objectif à long terme: l'accueil des personnes autistes dans les institutions pour **adultes**. D'une part, nous avons voulu comprendre la situation générale (nombre



d'institutions, de places, planification, critères d'admission, type de prise en charge) et d'autre part, accompagner avec l'aide du secrétariat d'insieme chaque famille du groupe dans sa recherche d'une place, en atelier ou en résidence, pour leur enfant contraint de changer d'institution à partir du moment où il a atteint sa majorité. Il apparut très vite qu'il y avait peu d'institutions prêtes à accueillir des personnes avec un handicap sévère et que toutes les places en résidence étaient prises. Parfois, l'une ou l'autre se libérait aux EPSE, à la Fondation Ensemble, à la Corolle ou à Aigues-Vertes, mais pas pour longtemps. Et à certains moments, c'était la crise: il manquait des places. Ainsi en 1999, où suite à une intervention d'insieme et du groupe de parents, M. Segond demandait aux EPSE d'ouvrir en urgence 6 places en résidence et 9 en atelier.

Le DASS a articulé le chiffre de 60 places manquantes dans le domaine du handicap mental pour la planification 2003-2006. Un effort magnifique – soutenu par l'Etat- a été et sera fait pendant cette période par les EPSE, l'Essarde et la Fondation Ensemble, pour créer ces places. Aigues-Vertes s'apprête à y prendre sa part de manière considérable avec son projet de développement du village. Il faut souligner ici avec force - car tout est finalement affaire de personnes – que rien ne se serait fait sans la ferme volonté des responsables à la tête de ces institutions qui ont dû soulever des montagnes, prendre des risques et travailler dur pour cet objectif: une place pour chacun(e).

Notre groupe s'est aussi investi très concrètement dans cet effort en travaillant au sein de la Fondation Ensemble à la recherche d'un satellite pour Claire-Fontaine. Cela a abouti à l'élaboration du projet «Tourangelle» qui propose 6 places pour personnes mentalement handicapées vieillissantes et 6 places pour jeunes adultes non autonomes et/ou avec des difficultés de comportement.

Le résultat de tout cet effort est - en ce qui concerne notre groupe uniquement - que tous les jeunes adultes externes de notre groupe ont trouvé une place en atelier et 4 personnes considérées comme difficiles ont trouvé une place en internat à l'Essarde, aux EPSE et à Aigues-Vertes.

Hélas, le cauchemar recommence: à la fin juillet 2005, il manque à nouveau 3 places pour des autistes sévèrement handicapés de notre groupe. C. passera d'une institution vaudoise à une autre, C. attendra à Belle Idée et pour L.: point d'interrogation à ce jour. On imagine l'angoisse et le souci des parents. Hélas encore, ce cauchemar n'est pas réservé aux parents d'autistes. Une maman en a apporté un témoignage émouvant lors de la journée d'étude. Et combien de personnes stabilisées par le magnifique travail de l'équipe de l'UPDM à Belle-Idée ne peuvent sortir faute de place dans une institution socio-éducative?

Derrière ce constat navrant, nous retrouvons toujours la même réalité toute simple et connue de tous: les derniers à être acceptés par les institutions sont les personnes handicapées «difficiles», qui, nous dit-on, risquent de faire exploser l'équilibre de l'institution, demandent un encadrement en suffisance, formé, que l'on n'a pas toujours, etc.

Que faire? Comment refuser cette fatalité? Comment relever ce défi?

Ne faut-il pas améliorer l'outil de la planification cantonale? Il devrait enregistrer toutes les personnes mentalement handicapées et s'assurer que les places seront disponibles ou prévues par des constructions ou des locations nouvelles. Comme on sait que généralement 1/3 des places prévues par les institutions ne sont finalement pas réalisées, il faudrait que le DASS accompagne de plus près la situation et le cas échéant, quand les projets échouent, mette en place des solutions de remplacement. Un nombre de places global correspondant au nombre de personnes handicapées est la condition sine qua non d'une possibilité de placement pour les cas difficiles.

N'est-il pas possible d'imaginer que le DASS, les institutions et les parents mettent en place un suivi des personnes les plus difficiles pour leur assurer une place dans les institutions? Ne faudrait-il pas nommer une personne qui soit en charge de cette tâche?

Ne faudrait-il pas augmenter le personnel de l'Unité Mobile de l'UPDM en vue de mieux soutenir les institutions accueillant de personnes difficiles?

Ne faudrait-il pas s'assurer que les institutions disposent d'un personnel en nombre suffisant et bien formé pour ces problématiques?

La grille ARBA est-elle à la hauteur de ce besoin?

De plus, comment se donner les moyens pour que ces personnes, une fois passé le premier obstacle - trouver une place -, puissent la conserver et éviter l'exclusion de l'institution, l'hospitalisation de trop longue durée, etc. en cas de crise?

Nous sommes bien conscients qu'en cette époque de difficultés financières de l'Etat, le défi est encore plus difficile à relever, mais cela doit simplement nous pousser à être encore plus imaginatif. Il faut aussi bien voir qu'un investissement à court terme peut se révéler très productif à long terme.

Une certitude: sans un engagement à 100% des instances publiques, des institutions, des parents et de leur association, sans une mobilisation personnelle de tous ces responsables, le cauchemar des personnes au comportement difficile et de leurs parents se répétera encore à l'infini: ils ne trouveront pas de places qui répondent à leurs besoins, ils ne trouveront pas leur place dans la société. Un cauchemar qui génère des souffrances inutiles pour les personnes handicapées elles-mêmes qui avec leur «radar» perçoivent le rejet dont elles sont l'objet. Un cauchemar aussi pour les familles qui doivent supporter au jour le jour, dans la solitude, cette exclusion et la lourdeur de la situation.