

La maltraitance du quotidien

Le point de départ de cette réflexion est l'article en 3 parties du docteur Assouline (que l'association a bien connu) intitulé « Autisme, bientraitance et maltraitance en 2015 » que l'on peut lire sur le site Médiapart (les invités de Médiapart).

Je me réjouis de partager une bonne partie des analyses contenues dans cet article lié à l'actualité, à une nuance près cependant : il sous-estime en effet, me semble-t-il, la souffrance des parents, trop souvent encore aujourd'hui dans le collimateur de certains services qui ne les considèrent pas comme étant, à leur manière, des experts de leur enfant. Leur parole n'est pas vraiment reconnue, et pourtant il faut être admiratif devant tous ces jeunes parents qui observent attentivement les comportements de leur enfant et sont capables d'une finesse d'intuition surprenante. J'en ai fait le constat il y a 10 jours lors d'une formation du réseau AURA consacré aux difficultés sensorielles des personnes avec autisme.

Ce que redoute le docteur Assouline, c'est le retour de certaines pratiques coercitives sous couvert de méthodes « modernes ».

A l'ANESM, où nous nous retrouvons dans un groupe de travail (nous échangeons sur la prévention et la gestion des comportements-problèmes), nous entendons parfois parler de contention, et il faudra être très vigilants pour ne pas réintroduire, sous couvert des difficultés considérables de certains comportements d'auto ou d'hétéro-agressivité, des pratiques que la psychiatrie a été amenée à abandonner (rôle essentiel joué par le contrôleur des lieux de détention et d'enfermement). Même remarque à propos d'un autre document de l'ANESM sur les lieux de calme-retrait, qui ne devraient pas devenir des « chambres d'isolement ».

Dans l'actualité récente, nous trouvons également le témoignage émouvant d'une animatrice de télévision, Clémentine Eméyé (témoignage dans plusieurs reportages qui lui ont été consacrés avant la publication de son livre « Le voleur de brosses à dents » chez R. Laffont (octobre 2015). Son histoire (et son fils n'a que 10 ans !) est une parfaite illustration d'une expression galvaudée – parcours du combattant » dans sa recherche d'un accompagnement adapté, mais également elle remet les pendules à l'heure en affirmant qu'il n'y a pas de solution miracle, en particulier pour les enfants qui cumulent retard intellectuel et autisme Il ne faudrait pas retenir de son livre que la fin où elle décrit les bienfaits du packing (quelle eu le mérite d'essayer sur elle-même). L'intérêt de la dernière partie du livre sera au moins de faire en sorte que l'on n'oublie pas les difficultés sensorielles des autistes, avec ce paradoxe que l'on peut être en même temps hypersensible tactile (Donna Williams : « Si on me touche, je n'existe plus », un de premiers ouvrages écrits par une personne avec autisme en 1992) et l'hypo sensible, en recherchant à être serré (Temple Grandin - 2002- par exemple). C'est bien pourquoi, je trouverais dramatique qu'on schématise à outrance dans les recommandations de l'ANESM sur les comportements-problèmes en proposant des réponses qui ne conviendraient qu'à certaines situations.

Un consensus est en train de se faire sur la nécessité d'apprendre à observer et de passer par l'écrit pour noter ce que, souvent de manière fugitive, on est surpris de constater. C'est sur cette

observation partagée entre familles et professionnels que devrait se nouer une alliance (qu'il n'est pas nécessaire d'appeler thérapeutique) pour le bien de l'enfant ou de l'adulte avec autisme.

C'est ce que j'appellerais la bientraitance dans le cas de l'autisme, qui passe par toutes sortes de procédures d'échanges et de communication (cahier de liaison ; compte rendu de réunion, échanges de fiches d'observation, avant la rédaction du projet individuel). Bien sûr cela constitue un travail très exigeant qui ne peut se dérouler que dans un climat de confiance.

Dans le cas contraire, lorsque ce travail n'est pas fait, on a tôt fait de se trouver sur la pente de la maltraitance, en tout cas ce que j'ai parfois appelé la non-bientraitance.

Depuis quelques années, on peut observer des confusions sémantiques sur l'emploi du mot maltraitance. Il y a en effet la maltraitance caractérisée, qui relève, lorsqu'elle peut être démontrée, de sanctions pénales : coups et blessures, attouchements, viols, privations... cela existe, et dans son article, Moïse Assouline rappelle que son ami et maître le docteur Stanislas Tomkiéwicz avait été un des premiers à dénoncer cette forme de maltraitance (« Aimer mal, châtier bien » - Seuil, 1991 – S. Tomkiéwicz et P. Vinet). L'association a fait intervenir ce dernier dans un de ses établissements en 2010. Il faut insister : malgré toutes les circulaires des affaires sociales, cette maltraitance existe toujours ; et le signalement est une obligation, sous peine de sanctions pénales.

Et puis il y a la maltraitance par défaut. La maltraitance en creux en quelque sorte. L'Etat bien sûr est le premier concerné, puisqu'il laisse à l'abandon de nombreuses familles. M. Assouline rappelle dans cet article l'éditorial en 1997 que j'avais intitulé « Non assistance à personne en danger » (à la suite du « suicide altruiste » d'une mère à Montpellier). Aujourd'hui la situation est plus catastrophique encore, car le plan autisme n'est pas du tout, financièrement, à la hauteur des enjeux, et l'exode forcé vers la Belgique est devenu la règle ! Depuis l'annonce par Mme Carlotti en 2013 de ce plan, je n'ai eu de cesse de le rappeler.

Mais cette carence très grave de l'Etat, qui doit être dénoncée, ne doit pas faire oublier la responsabilité des établissements médico-sociaux, lorsqu'ils négligent l'importance d'un accompagnement de qualité.

Le défaut de cet accompagnement de qualité, je l'appellerai la maltraitance du quotidien. C'est un sujet délicat à développer, car les professionnels sont très sensibles à la possible remise en cause de leur travail. C'est pourquoi je précise d'emblée que la situation est souvent contrastée, nous trouvons des établissements ou des services avec des éducateurs dévoués qui ne doivent donc pas prendre pour eux les critiques que j'évoquerai par la suite. Je comprends leur besoin de reconnaissance dans une société qui ne valorise pas leur dévouement.

Il faut cependant décrire des comportements inadéquats, qui se soldent malheureusement par des troubles du comportement en hausse. Améliorer la qualité de l'accompagnement est non seulement une obligation à l'égard des personnes humaines que sont les personnes handicapées ou âgées mais améliore également l'ensemble de la vie institutionnelle et diminue également le nombre des accidents du travail.

Je vais prendre des exemples du quotidien :

- **La toilette du matin dans les « internats »** : comme l'ont parfaitement expliqué les 2 formateurs du réseau AURA, c'est à partir de là que la journée va se jouer et que les premières tensions vont apparaître. Normalement, on devrait suivre le même rituel, et on devrait voir afficher dans la salle de bains la procédure élaborée avec le résidant (car le personnel change). Je sais par expérience que certains établissements le font, d'autres pas. Et pourtant, dans toutes les formations on insiste là-dessus, en particulier sur la nécessité de prendre son temps !
- **Les temps d'attente, appelés parfois « temps morts »**, en particulier lorsqu'on oblige les enfants ou les adultes à patienter parce que l'activité n'est pas préparée suffisamment.
- **La participation du résidant aux choix qui le concerne** : la recommandation de 2009 de l'ANESM insiste beaucoup sur ce point. Aimerions-nous qu'on décide de tout à notre place ? C'est la reconnaissance d'un droit fondamental de l'utilisateur et qui constitue sa liberté d'être humain.
- **Le droit d'aller et venir et de recevoir librement, je pense en particulier aux adultes** : sous prétexte que ceux-ci sont dépendants (et ils le sont bien), on ne peut pas les priver d'un droit fondamental, le rôle des éducateurs étant d'organiser les conditions qui permettent ce droit.
- **Le droit à une image valorisante d'eux-mêmes** : il faut avoir à l'esprit que leur handicap (qui est déjà une vraie difficulté) ne doit pas être aggravé par des tenues vestimentaires peu soignées ou ridicules... L'apport du courant québécois, vieux de 30 ans, intitulé « valorisation des rôles sociaux » est essentiel.
- **Le droit aux soins corporels** : un établissement doit prendre soin de la personne : c'est ce qu'on appelle le care. Dans un livre célèbre « *l'Humanité* », ce concept a été parfaitement défini pour les personnes âgées. Ne pas bousculer les gens, ne pas leur crier dessus, chercher à leur faire plaisir, et à soulager les petits maux du quotidien. C'est le travail des aides-soignantes sans doute, mais pas seulement. C'est une dimension essentielle du travail, et pas la plus facile il faut le reconnaître, car certaines dépendances sont difficiles (l'absence de propreté par exemple). Mais le respect de la dignité de la personne humaine est au centre de tout. Et c'est aussi ce qui fait la noblesse de la profession, chez les accompagnants les plus dévoués, car, j'insiste, ils sont nombreux.
- **etc...**

Mais dans un accompagnement collectif, il ne faudrait pas qu'ils soient découragés parce que certains contestent leur zèle. Hélas c'est ce qui se passe parfois, et c'est le rôle des cadres d'assurer un management avec suffisamment d'exigences pour que les meilleurs soient défendus.

Il n'est pas toujours facile de redresser une situation lorsque de mauvaises habitudes ont été prises, mais c'est une nécessité car en face de nous ce sont des êtres humains qui souffrent, qui ragent au fond d'eux-mêmes lorsqu'ils sont malmenés, qui sont plus conscients qu'ils n'en ont l'air de la vie qui

est la leur et qui n'est pas toujours drôle. C'est ce qui a été décrit parfaitement par un parent (réunion AURA) qui a entendu son fils lui dire ce n'est pas drôle d'être autiste. Le docteur Constant dit dans ses formations, « l'autisme, cette vacherie ».

Effectivement, il faut avoir cette sensibilité au malheur d'autrui pour faire le métier d'éducateur, il faut avoir cette qualité qu'on appelle l'empathie, sinon comme je l'ai dit on ne peut pas empêcher cette maltraitance du quotidien de se glisser dans le fonctionnement institutionnel.

Si l'empathie est première et primordiale, il n'est pas inutile que celle-ci soit étayée par des guides de bonnes pratiques et puisse s'appuyer sur une démarche qualité dans l'établissement ou le service.

C'est le travail auquel je me suis attelé en réécrivant au printemps dernier le guide de l'évaluation interne (une première version datait de 2007) qui, je l'espère, permettra d'aider les établissements de Sésame Autisme Gestion et Perspectives à réfléchir sur leurs pratiques.

Dans le cas des établissements et des services qui accueillent des personnes avec autisme (des enfants, des adolescents et des adultes), il faut compléter ce que l'on trouve dans les bons référentiels médico-sociaux par un chapitre particulier consacré aux besoins spécifiques des personnes avec autisme et à leur façon très particulière d'appréhender le monde qui les entoure : pour reprendre le vocabulaire des personnes autistes de haut niveau, il y a d'un côté les « neurotypiques » et de l'autre les personnes différentes que sont les personnes autistes. On peut ne pas partager totalement ce point de vue, mais par contre le courant cognitiviste nous a apporté des connaissances sur le fonctionnement autistique qui, par-delà les querelles d'école, font me semble-t-il consensus.

Il ne faut pas oublier non plus que dans nos établissements ou services nous accueillons des personnes non verbales ou qui lorsqu'elles parlent n'utilisent pas le langage pour expliquer ce qu'elles veulent.

On ne doit donc pas s'étonner que la lutte pour une vraie bientraitance soit plus difficile à mener dans les établissements qui accueillent des déficients intellectuels, et singulièrement des autistes.

C'est pourquoi, malheureusement, on peut regretter que les pouvoirs publics dans la lutte contre la maltraitance aient pensé en premier aux personnes âgées. Egalement les ouvrages consacrés aux personnes âgées victimes de maltraitance sont plus nombreux (je signale par exemple un bon livre récent « Prévenir et lutter contre la maltraitance des personnes âgées » – J. J. Amyot). Celles-ci en effet peuvent parler à leurs proches qui leur rendent visite, s'exprimer elles-mêmes dans les conseils de vie sociale et raconter aux inspecteurs de l'ARS qui mènent une enquête lorsqu'il y a des dénonciations.

Si le secteur des personnes âgées est en effet mieux documenté, il est bon d'établir un parallèle avec les pratiques des établissements pour personnes handicapées, en particulier, comme je l'ai expliqué plus haut, par rapport aux gestes du quotidien.

C'est ce qu'a fait l'ANESM dans sa recommandation sur la bientraitance, en rappelant les réflexions sur ce que les anglo-saxons appellent le care, c'est-à-dire le prendre soin, pour le distinguer du cure, le soin, le thérapeutique.

C'est donc dans l'attention au quotidien vécu par les personnes vulnérables qu'une relation se noue entre l'accompagnateur bienveillant et la personne dont la qualité de vie dépend d'autrui.

La ministre Valérie Létard y était très sensible ; elle se référait beaucoup à ce courant de pensée, appelé « l'Humanitude », dont j'ai pris connaissance en 2010 (Jérôme Pélissier – Yves Ginerte – Humanitude 2010).

Valérie Létard était, par ailleurs, venue à Nantes en 2006 pour assister à un colloque de la Fédération consacré à la lutte contre la maltraitance. Pour moi, c'est le combat de toute une vie et elle l'a bien compris. Je n'ai pas un seul instant hésité sur cette question, mais aujourd'hui je reconnais que je ne peux être derrière tout le monde et qu'il faut périodiquement faire des rappels, ce que j'ai tenté de faire par ce texte.

Vous pouvez nous écrire pour nous faire part de vos réflexions : voici le mail de l'association : asso-sagep@orange.fr.

*Marcel HERAULT
Président de Sésame Autisme Gestion et Perspectives
6 octobre 2015.*