

Andrea Kaufmann

«Votre fils ne convient pas à notre institution!»

Les adultes autistes en Suisse

Pas facile de trouver une place en service résidentiel encadré quand on est un adulte autiste. Les parents des personnes concernées se heurtent à de nombreuses difficultés dans leur quête d'une prise en charge résidentielle adaptée pour leur enfant. Les résultats d'un mémoire de licence à l'Université de Zurich invoquent en premier lieu le manque de places. Mais c'est peut-être bien l'arbre qui cache la forêt...

Données du problème

Il y a très peu d'études portant sur les personnes adultes autistes, par rapport à la profusion d'études sur l'autisme en tant que trouble (cf. Morgan, 1996). Jürgen Wendeler a publié en 1984 un ouvrage intitulé «Adolescents et adultes autistes». L'objectif était de récolter des informations sur la situation de vie des adolescents et adultes autistes au travers d'entretiens avec leurs parents. Les résultats de ces entretiens décrivent les caractéristiques du trouble autistique et ses impacts sur la vie, la situation professionnelle et l'organisation des loisirs des intéressés. La grande incompréhension qui sévit à l'égard des spécificités du comportement des individus autistes engendre un rejet et une marginalisation des personnes concernées, entraînant dans son sillage la famille toute entière. Wendeler décrit le comportement social des personnes autistes comme un «isolement non voulu». L'ensemble de la famille vit dans une grande souffrance car personne ne semble pouvoir leur venir en aide. Pour Wendeler, la croyance selon laquelle l'autisme est la résultante d'une éducation déficiente est encore largement répandue. Dans son rapport, il décrit de manière saisissante le rejet dont sont victimes les personnes concernées de la part des institutions: «L'un de ces garçons, autiste lourd, a été «ballotté» d'une institution à l'autre pen-

dant des années. Sa place n'était nulle part, il «ne convenait pas», ou encore sa présence était «intolérable». En fin de compte, la mère a été acculée par un chantage à donner son accord pour une opération de chirurgie stéréotaxique comme un moyen de traiter l'agressivité de son fils, afin qu'une institution veuille enfin de lui» (Wendeler, 1984, p. 177). Son accueil en institution était à ce prix. Autre approche intéressante, Wendeler se penche sur le partenaire d'interaction de la personne concernée. Il écrit que le comportement social de la personne autiste doit être observé à la lumière du comportement social de son partenaire d'interaction. Celui-ci a, à ses yeux, un devoir de «compensation». Au point de départ de cette étude, la connaissance des difficultés que soulève l'accompagnement des adultes autistes fait office de déclencheur.

Cadre et méthodes de recherche

Explorer la situation d'accompagnement des personnes adultes autistes en Suisse, tel est l'objectif que s'est assignée l'auteure dans son mémoire de licence. S'agissant du volet qualitatif, elle a mené des entretiens avec les parents des personnes autistes et les représentants des institutions: l'analyse des parties prenantes les a en effet désignés dans cette enquête comme les deux intervenants majeurs du «processus». Pour avoir une vue

complète de la situation, elle s'est aussi rendue dans chaque lieu de vie des personnes autistes dont il était question, pour y mener des séquences d'observation. L'ensemble du processus de recherche s'est accompagné d'une introspection intensive, basée sur les méthodes de recherche ethnopsychanalytiques. Les entretiens retranscrits, les protocoles d'observation et d'entretien ainsi que les notes personnelles ont été exploités en application de la méthode de la Grounded Theory.

L'étude est parue en décembre 2007 aux éditions Soziothek (www.soziothek.ch). En voilà un aperçu concernant la situation résidentielle actuelle des personnes autistes en Suisse.

Résultats de l'enquête sur la situation de logement des adultes autistes

Dans cette partie, les résultats sont illustrés au moyen des propos rapportés par les personnes interrogées. Pour chaque personne qui s'exprime, il a été fait mention de sa qualité. Les résultats sont présentés ici de façon synthétique.

Personnel d'accompagnement insuffisamment formé

De nombreux parents de personnes autistes en font la douloureuse expérience: le personnel d'accompagnement dans les institutions en sait trop peu sur le thème de l'autisme. Pour autant, la nécessité d'une formation spécifique pour ce personnel est mentionnée dans toutes les publications ayant trait au sujet (cf. Baeriswyl-Rouiller, 1990; Klicpera & Gasteiger Klicpera, 2004a et 2004b; Häussler, 2005). Mais la pratique est tout autre. Voici les propos d'une maman qui ont été recueillis dans le cadre de l'enquête: «Pour moi, le personnel qui travaillait dans ce genre de foyer devait forcément

avoir de bonnes connaissances sur l'autisme. Mais j'ai remarqué tout bonnement que beaucoup de gens en savaient en fait très peu sur le sujet et que ce n'était qu'après coup qu'elles rattrapaient leur retard (...). Quand on est dans le milieu du handicap, il faudrait avoir obligatoirement un certain bagage sur l'autisme ». Or, d'après les dires de nombreuses personnes interrogées, l'autisme est abordé très sommairement lors des formations socio-éducatives et en pédagogie spécialisée.

Non prise en compte de l'expertise parentale

L'exigence clairement posée d'une collaboration étroite parents/institution reste souvent lettre morte dans la pratique. Citons l'exemple de ce jeune homme autiste dont les parents disent qu'il présente de temps en temps des accès de tremblements. Concrètement, son corps se crispe et se met à s'agiter. C'est en fait la stratégie qu'il a trouvée pour faire face à la pression ou à un problème et il n'en connaît pas d'autres. Un soir, alors qu'il participait aux activités d'un groupe de sport, le jeune homme a été saisi par ces sortes de convulsions. Il a alors agrippé sa verge avec sa main, ce que la responsable du groupe sportif a pris pour une forme de stimulation sexuelle. Suite à cet événement, elle a estimé qu'il représentait un danger pour le groupe et l'en a exclu. Elle a donc pris cette décision sur la base d'une interprétation personnelle de la situation, sans même entendre les explications venant des parents ou de l'institution à ce sujet. La mère du jeune homme en question a déclaré: «Et en plus, elle [la responsable du groupe sportif, note A.K.] n'a rien voulu savoir, persuadée d'être dans le vrai.» Les parents seront toujours confrontés à ce type d'expériences, même si Häussler appelle de ses vœux une voie différente: «Ils

[les thérapeutes et pédagogues, note A.K.] doivent s'efforcer de devenir des experts de l'autisme et de laisser les parents rester des spécialistes de leurs enfants. (...) Les parents ont le droit d'être tenus au courant en permanence sur ce qu'on fait avec leur enfant et pourquoi on le fait. Ainsi, nous n'avons de cesse de rappeler aux professionnels de l'accompagnement qu'ils ne sont pas des experts «au dessus des parents» mais des accompagnateurs qui sont à leurs côtés» (Häusler, 2005, p. 17).

Crises

Les personnes autistes ne cessent de se retrouver exclues des lieux de prise en charge. L'accompagnement institutionnel semble pour le moins difficile. Je voudrais illustrer ce résultat à l'aide de l'exemple de ce jeune homme autiste qui, arrivant à 18 ans, a dû changer d'institution et emménager dans un foyer pour adultes où se côtoyaient différents types de handicaps. Suite à une grosse crise, il a finalement été placé dans un hôpital psychiatrique. Quand tout va si loin, il est impossible de se reconstruire après coup. Sa mère relate l'état de son fils au sein de l'institution psychiatrique, une période pendant laquelle on peut considérer qu'il a «touché le fond». On peine à croire ses propos, et pourtant ce jeune homme n'est pas un cas isolé. Voilà ce qu'elle dit: «Il était là, reclus dans une cellule d'isolement, oui, on peut vraiment parler de cellule, comme dans une prison, le dénuement total, à part un lit et une cuvette de WC. En effet, comme il était agressif, il avait pris l'habitude de lancer à travers la pièce tout ce qu'il trouvait à sa portée, il vivait presque comme un animal, se couvrait le corps avec ses excréments, bref une situation extrêmement difficile. (...), je ne l'avais jamais connu ainsi: auparavant c'était un garçon vivant, pas forcément tou-

jours joyeux et facile, mais vivant. Avant, il pouvait tout faire tout seul: se doucher, se laver les cheveux, manger, ranger ses affaires. Et en le voyant se comporter ainsi, comme un animal, j'ai eu vraiment mal en tant que maman. Au bout d'un temps, il a pris des médicaments, il s'est calmé peu à peu et a pu se reposer. Il est resté alors alité près de six mois durant, pendant lesquels il n'était plus réceptif à rien, toujours recouvert de son drap, il ne voulait plus rien savoir de rien, il s'était complètement coupé du monde». Dans le contexte de telles crises, Feuser évoque le défi que représente le «Mitmensch-Sein», le rapport de l'être humain dans une réciprocité-avec-autrui. A la lumière d'un exemple similaire, il pose cette question, que l'on devrait – d'après l'auteure du mémoire – se poser dans chaque cas pour prendre la perspective de l'interaction et non plus la seule perspective de la personne touchée par l'autisme: «Est-ce l'autisme qui est en cause, si cette petite fille tombe, 10 années après, dans l'automutilation et les comportements agressifs, s'il ne reste plus rien de ses capacités d'apprentissage et qu'elle doit être attachée, mise sous sédatifs, voire enfermée, car plus personne ne sait comment la prendre – ou est-ce parce que nous-mêmes sommes, en tant que société, incapables de relever le défi posé par cette fille dans sa relation à nous et par nous dans sa relation à elle?» (Feuser, 2001, p. 6, mise en évidence A.K.).

Manque de places pour les adultes autistes

Beaucoup de parents rencontrent des difficultés dans leur recherche d'une place en service résidentiel pour leur fille ou leur fils autistes. Combien de fois l'enfant doit-il quitter l'institution, car de toute évidence ça ne «colle» pas (cf. Steinhausen, 2004, p. 20)? Apparemment, ce sont toujours les indivi-

dus autistes qui sont en cause dans l'échec de leur hébergement en institution: ils ne «conviennent» pas à telle ou telle institution, ne relèvent pas de tel ou tel foyer. Dans l'échantillon retenu pour l'enquête, 50 % des personnes autistes n'ont pas trouvé de place de logement. Il revient donc aux parents de prendre en main leur accompagnement et de leur proposer des activités. La nécessité de l'offre de places dans le secteur de l'encadrement des personnes adultes autistes n'est pas un fait nouveau (cf. Klicpera & Gasteiger Klicpera, 2004a et 2004b; Steinhäuser, 2004; Baeriswyl-Rouiller, 1990).

Discussions et perspectives

J'ai confronté les résultats de mes recherches à des considérations d'ordre sociocritique, sociologique et ethnopsychanalytique. À l'origine de cette démarche, il y a cette indignation qu'on est forcé de ressentir devant le décalage entre la demande bien connue de lieux de vie pour les personnes autistes et la réalité du terrain en termes de situation de logement et de vie. À mon avis, il faut changer de perspective dans la façon d'aborder ce «problème». Je plaide pour qu'on se concentre sur les critères suivants:

Partir de la situation individuelle

Quand on conçoit des institutions, on se sert de théories sur les personnes handicapées et d'images de l'homme qui sont mises ensuite par écrit et servent de lignes directrices. Cette approche reflète une vision occidentale de l'efficacité: «Pour être efficace, je construis un modèle idéal pour lequel je conçois un projet et auquel j'assigne une finalité; ensuite je m'attache à agir en suivant ce plan et en fonction de cet objectif à atteindre» (Jullien, 2006, p. 17). À cette conception occidentale, François Jullien oppose la pensée chinoise, qui pourrait s'avérer intéres-

sante dans la problématique actuelle: «Le stratégie *partira de la situation*, à savoir [...] de la situation présente, dans laquelle je me trouve et au sein de laquelle j'essaie d'identifier le potentiel et la meilleure façon de l'exploiter» (Jullien, 2006, p. 34). Partant de ces considérations, je plaide pour une offre nouvelle, innovante, et avant tout individuelle. Le pré-requis est une collaboration étroite avec les parents et les anciennes personnes chargées de l'accompagnement, ainsi qu'une observation intensive de la personne qui se trouve au cœur du processus. G. Feuser a parlé de «situation globale» pour mettre en relief l'individualité: c'est la situation toute entière de l'individu qu'il convient d'appréhender, pour inspirer les futures actions à mener (cf. Feuser, 1980). Temple Grandin, elle-même touchée par l'autisme, décrit la chose ainsi, avec beaucoup de justesse: «First, like all children, no two autistic children are alike. What may work successfully for one child will not work for another. [...] The goal is to observe and find the specific pattern of responses each child exhibits, then move from there» (Grandin, 2005, p. 149).

Prendre en compte l'interaction

Jusqu'ici, les explorations de l'autisme se sont focalisées de façon excessive sur l'individu, considéré comme point de départ, négligeant les ingrédients interactionnels qui sont en jeu dans toute rencontre humaine. L'interaction met en scène une part considérable de processus inconscients, tels les mécanismes de transfert et de contre-transfert, auxquels les méthodes de recherche ethnopsychanalytique se réfèrent (cf. Devereux, 1984; Erdheim, 1988; Parin, 1992). Quand, de surcroît, l'interaction fait intervenir une personne ayant des possibilités de communication restreintes, cela exige de la part du

partenaire d'interaction de bonnes capacités d'interprétation. Le danger de commettre des erreurs d'interprétation n'est jamais loin, avec tous les problèmes secondaires qu'elles peuvent faire émerger. En d'autres termes, les personnes d'accompagnement, le personnel thérapeutique et les éducateurs spécialisés, qui interagissent avec les personnes autistes, contribuent fortement à l'interaction avec ces dernières, et c'est bien cette perspective de l'interaction qu'il faut explorer, observer, retenir et évaluer de façon accrue.

Mener une démarche de réflexion

Les personnes autistes vivent la plupart du temps dans un cadre institutionnel. Outre leur mission en termes d'éducation et de soins, les institutions remplissent une fonction sociale. Depuis tout temps, la tâche qui revient aux établissements d'éducation spécialisée est ambiguë: faire progresser mais aussi séparer. Les personnes qui n'entrent pas dans le schéma de la normalité que se donne une société, déclenchent la peur. Par l'intervention d'un processus inconscient, cette peur, qui est ressentie comme une menace pour sa propre intégrité, est écartée et finit par être recueillie dans le cadre institutionnel. On peut ainsi dire que les institutions sont le réceptacle des mécanismes de défense de notre société. Mais cette peur repoussée continue son chemin sur un mode inconscient et fait peser des tensions sociales inconscientes sur les rôles des personnes travaillant en institution. Paul Parin décrit ainsi le processus: «La contradiction dans la société est devenue contradiction dans le sujet. Désormais, le Moi n'apparaît plus uniquement dans son opposition au monde extérieur, il porte aussi en lui les contradictions sociales, sous l'effet du mécanisme de l'identification au rôle. Travailler à éclaircir

la subjectivité peut aider à lever le voile sur les relations sociales; ce n'est que lorsqu'il est libéré de ses contradictions internes que le Moi trouve la force et l'autonomie nécessaires à la perception de ses besoins» (Parin, 1992, p.120). Dans l'esprit de l'auteure, cette «élucidation de la subjectivité», telle que la décrit Parin, consiste, dans le contexte du travail en institution, à étudier les idéologies propres à chacun en termes de rôle(s) à tenir et à identifier les tensions et les processus inconscients. Ainsi, le travail d'accompagnement des personnes qui sortent du cadre de la normalité doit aller de pair avec une démarche de réflexion approfondie. Une réflexion qui explore les mécanismes du pouvoir, de l'impuissance, de la dépendance à l'égard de soi-même et de l'autre.

lic. phil.

Andrea Kaufmann

Pédagogue spécialisée

Waffenplatzstrasse 80

8002 Zürich

andreakaufmann@bluewin.ch



Texte original: «Ihr Sohn passt nicht in unsere Institution!»: Erwachsene Menschen mit Autismus in der Schweiz. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik. – Luzern. – 10, 2007, p. 9–14

Traduction d'Elodie Piquemal (révision Alain Bevilacqua) réalisée avec le soutien d'Autisme Suisse, Association de parents à Fribourg, site web www.autisme-suisse.ch, courriel infodoc@autism.ch

Bibliographie

- Feuser, G. (1980). *Autistische Kinder. Gesamtsituation – Persönlichkeitsentwicklung – Schulische Förderung*. Solms-Oberbiel: Jarick.
- Feuser, G. (2001). *Autismus – eine Herausforderung des Mitmensch-Seins*. Conférence donnée à l'occasion de l'anniversaire «L'aide à l'enfant autiste» organisé pour les 25 ans de l'association pour la progression des personnes autistes, Fédération régionale Rhin-Main, association déclarée le 03.03.2001 à Francfort-sur-le-Main. Internet: <http://www.uni-koblenz.de/~proedler/res/gfaut.pdf> [12.09.2007].
- Grandin, T. (2005). *Emergence. Labeled Autistic. A true story*. New York/Boston: Warner Books.
- Jullien, F. (2006). *Vortrag vor Managern über Wirksamkeit und Effizienz in China und im Westen*. Berlin: Merve.
- Klicpera, Ch. & Gasteiger Klicpera, B. (2004a). Ausserfamiliäre Betreuung von Erwachsenen mit einer autistischen Störung im Wohnbereich: Wieweit sind spezielle Hilfen notwendig? *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 73 (2), 151–166.
- Klicpera, Ch. & Gasteiger Klicpera, B. (2004b). Wohnformen für Erwachsene mit autistischer Störung. Empfehlungen für die Organisation und Gestaltung. *Geistige Behinderung*, 43 (2), 155–165.
- Morgan, H. (1996). *Adults with Autism. A guide to theory and practice*. Cambridge: University Press.
- Parin, P. (1992). *Der Widerspruch im Subjekt. Ethno-psychoanalytische Studien*. Hamburg: Europäische Verlagsanstalt.
- Steinhausen, H.-Ch. (2004). *Leben mit Autismus in der Schweiz*. Bern: Huber.
- Wendeler, J. (1984). *Autistische Jugendliche und Erwachsene. Gespräche mit Eltern*. Weinheim/Basel: Beltz.

Seules les références bibliographiques les plus importantes ont été indiquées. Pour de plus amples renseignements, merci de contacter l'auteure par e-mail.