Un Etat au fil de l'eau, tenté par l'autoritarisme NON aux injonctions contradictoires !

Il ne sera question que d'autisme (et surtout des personnes autistes qui présentent des troubles sévères du comportement), même si dans tous les autres domaines de notre vie collective, nous retrouvons cette même impuissance de l'Etat (je parle de l'Etat et de ses services, de la classe politique, du et des gouvernements).

Parlons d'abord des lois. Dès qu'il y a un problème, on pense avoir trouvé une solution, en rédigeant une loi à la va-vite, ou un plan... Personne ne se soucie de savoir si ces lois sont cohérentes entre elles ou si tout simplement elles sont applicables (on a par exemple une loi sur le logement opposable et depuis le nombre des sans-abris a doublé !).

La loi du 2 janvier 2002, une belle loi sans doute pour mettre de l'ordre dans le vaste ensemble du médico-social. L'esprit de cette loi était de mettre l'usager au cœur du dispositif. Intention louable, s'il en est, qui a sans doute favorisé d'incontestables progrès et dont les professionnels ont fini par accepter de s'emparer (c'est très variable, à mon avis).

Mais comme l'évolution était trop lente, on en a rajouté une couche (alors que tous les décrets d'application de cette loi n'étaient pas sortis) et on a inventé une notion extraordinaire : l'obligation de résultat. Celle-ci s'est appliquée dans le domaine de l'autisme et l'Education nationale a été la première condamnée.

Ce que cette obligation de résultat affirme : les établissements qui accueillent des autistes doivent les faire progresser ; l'échec est interdit. Si les progrès sont insuffisants, c'est de la faute de l'établissement, des éducateurs, du directeur, du psychiatre...

Ce n'est pas une obligation de moyens : mettre en place le projet d'établissement, des formations, des échanges avec les familles, etc. Non, non, l'établissement doit impérativement obtenir des progrès.

Dans une société de consommation, les parents exigent et en cas d'insatisfaction, prennent des avocats. C'est un peu vrai dans le domaine de la santé, mais c'est hallucinant dans le cas qui nous concerne. Exige-t-on des oncologues qu'ils obtiennent 100 % de succès ?

Et pourtant, à mon avis, on en sait bien moins sur l'autisme que sur le cancer, où les progrès scientifiques connaissent une progression rapide car chacun se sent concerné et on finance la recherche.

Une telle exigence de résultat, incohérente sur le plan intellectuel, ne peut faire que des mécontents : des parents à qui on a présenté des méthodes infaillibles (même si le lecteur attentif de la dernière recommandation de la HAS note que les plus optimistes tablent plutôt sur un succès de 50 %, mais passons), des professionnels mis en accusation et au milieu de tout cela des personnes avec autisme qui auraient tant besoin d'une « alliance » ou tout au moins d'une compréhension entre les deux parties concernées. La mise en accusation de l'autre finit par faire des carnages et c'est ce que l'on voit trop souvent autour de nous.

Car l'autisme divise ; je ne dis pas la personne avec autisme, car elle n'y est pour rien. Confronté à notre impuissance, le plus souvent, on est tenté de rejeter la faute sur l'autre : le conjoint d'abord (60 % des couples se séparent, le double du reste de la population). Le Pr Aussilloux en a beaucoup parlé et c'est vrai. Pour le Dr Constant, excellent pédagogue de l'autisme, que nous avons fait venir dans nos formations, « l'autisme, c'est une vacherie ». Et c'est vrai, car les progrès sont lents (quand il n'y a pas de régressions), on est souvent dans un tunnel (on ne comprend pas ce qui se passe, on cherche des explications qu'on ne trouve pas...).

Alors la tentation est grande de se chercher des boucs émissaires, de trouver des coupables. La psychanalyse a beaucoup servi ces derniers temps. Même si je pense que celle-ci n'est pas « indiquée » dans l'autisme (pour faire vite...), on n'est pas obligé de la rendre responsable de tous nos échecs, ou demi-réussites, dans les retards de la France. C'est assez lâche, même, et je pense que les ministres ne se sont pas honorés en cédant à cette facilité (annonce du 3^e plan autisme). Bien sûr, c'était un cache-misère, pour tenter de faire oublier le vrai scandale : l'absence quasi-totale de financement.

Voilà où conduit la démagogie (et donc la faiblesse) de l'Etat, pensant avoir réglé le problème en inventant l'obligation de résultat (alors qu'on est au tout début d'un travail d'évaluation authentique). C'est aussi vain et hypocrite que le principe de précaution qui stérilise toute initiative...

Mais attendez la suite. L'Etat ne s'arrête pas en si bon chemin ; c'est le champion des injonctions contradictoires, car s'il a inventé l'obligation de résultat pour les personnes handicapées, il a aussi légiféré sur l'obligation de résultat pour assurer la santé et la sécurité des salariés, des professionnels (toutes professions confondues), donc des éducateurs, infirmiers, aides-soignants qui s'occupent des personnes avec autisme.

Notre association en a fait les frais (au sens propre également, une salariée nous réclamant plus de 70 000 € et une rente en plus car elle a dû s'occuper tout particulièrement d'un jeune homme « souffrant de graves problèmes psychiatriques » (sic, ce sont les mots de son avocat) ! Nous constatons qu'aujourd'hui un certain nombre d'éducateurs s'adressent à la médecine du travail, qui les met en inaptitude après un ou deux accidents ; avec un bon avocat, ils plaident en s'appuyant sur la jurisprudence de la cour de cassation rappelant de manière continue l'obligation de résultat en matière de santé et de sécurité au travail. Or les troubles du comportement (ou mieux, pour être dans le bien-disant, les comportements problématiques) sont très fréquents dans l'autisme. La logique voudrait, si les mots ont un sens –obligation de résultat- que l'on ferme les établissements pour autistes.

On n'en est (je l'espère !) peut-être pas encore là. Mais par contre, les personnes avec autisme dénommées (excusez l'euphémisme) situations complexes d'autisme, sont en nombre non négligeable. Nous le savons mieux que d'autres, depuis 1998, où à Lognes nous avons organisé un colloque sur cette question. C'est un vrai problème, qui ne cède pas avec des injonctions, des leçons de morale, de la culpabilisation. Ceux qui jouent à ce jeu-là ne m'intéressent pas, même si on trouve parmi eux des professionnels ambitieux et hypocrites, peu exposés directement au problème, qui en tirent gloriole, cela devient un vrai problème.

Pour tenter de comprendre la complexité du problème et pour éviter des polémiques inutiles, je vais prendre un exemple assez lointain (je vais parler de ce que le grand public connaît, car il semble que le cas soit toujours aussi douloureux). Sandrine Bonnaire, l'actrice et aujourd'hui réalisatrice, a voulu faire un film sur sa sœur Sabine. Je ne me permettrai pas d'avoir un avis sur son choix, mais pour nous c'est un document exceptionnel. Les autres documentaires sur l'autisme zappent d'une image à une autre, et de mon point de vue, ne prouvent pas grand-chose. Là pendant 1 h 20, nous avons une histoire et on a le temps de réfléchir. Les images d'abord nous interpellent : à 16 ans, nous avons une belle jeune fille, avec peu de traits autistiques apparents ; elle est filmée partant aux Etats-Unis avec sa sœur, presque le bonheur ; on apprend qu'elle a pu aller à l'école, etc. Et puis, on la revoit 10 ans plus tard, méconnaissable ; elle a grossi (l'effet des doses massives de neuroleptiques), elle fait 20 ans de plus que son âge réel (environ 30 ans) et surtout elle donne des coups pour un oui ou pour un non. Cela a eu pour conséquences qu'elle n'a pu rester dans les établissements médico-sociaux auxquels Sandrine et sa famille se sont adressés, quand ils ont décidé de ne pas la laisser en psychiatrie adulte. Le film est tourné dans le seul établissement qui a accepté de la prendre (avec des moyens renforcés, car Sandrine Bonnaire a obtenu de la ministre de l'époque des moyens très importants), et on voit toute la patience des éducateurs mais aussi les difficultés du quotidien, à la limite du tolérable (car j'entends un peu ce que disent les éducateurs quand ils m'écrivent qu'ils vont

parfois travailler « la peur au ventre »). J'ai connu le directeur fondateur de ce foyer et il m'a confirmé ce que montrent les images.

Le film (et c'est tant mieux) montre, mais ne donne aucune explication. Pour beaucoup il est apparu comme une dénonciation de la psychiatrie adulte ; les médias ayant beaucoup parlé du film, les médecins psychiatres de l'hôpital où Sabine a fait le plus long séjour (région parisienne) ont tenté de se défendre dans le journal Libération, maladroitement, et ont tenté de justifier l'emploi de doses massives de neuroleptiques et l'enfermement dans la chambre, donc un isolement social. Sandrine Bonnaire et il faut l'en féliciter n'a accusé personne ; elle a simplement demandé que l'on fasse quelque chose pour des personnes comme sa sœur.

Il est important d'essayer de comprendre l'engrenage qui s'est mis en place. Nous n'avons que quelques indications dans le film, dans les interviews de l'actrice ou dans les échanges que j'ai pu avoir avec elle (journées de l'autisme). Après ce voyage plein de promesses aux Etats-Unis, qu'a-t-il bien pu se passer pour que la famille ait été contrainte de s'adresser à la psychiatrie adulte : une sortie de l'école (16 ans), un deuil, la séparation brusque de la fratrie, la puberté, la découverte de « sa différence »... on ne sait pas, et on n'a pas besoin de savoir. Mais ce qu'il est important de comprendre c'est qu'il n'y a pas nécessairement une explication, un coupable ; c'est la vie et ses aléas, c'est bien pourquoi Constant a raison de s'écrier « quelle vacherie l'autisme ».

On sait (juste un peu) ce qu'il ne faut pas faire : brutaliser la personne, la frapper (c'est beaucoup plus fréquent qu'on ne le croit aussi bien en famille qu'en établissement), crier, vouloir à tout prix la contraindre... et c'est déjà beaucoup. On ne passe pas en force avec les personnes autistes, c'est ce que, de ma place, je ne cesse de répéter...

Une dernière précision sur la psychiatrie adulte. Contrairement à une rumeur, totalement erronée, celle-ci n'est pas demandeuse pour accueillir la population autiste ; pour être encore plus précis, faire admettre une personne avec autisme en secteur de psychiatrie adulte, c'est presque une mission impossible. J'ai beaucoup échangé avec les psychiatres sur ce refus : ceux-ci ont trop peur que leur établissement signe une fin de parcours et soit obligé de la garder pour longtemps, très longtemps. C'est compréhensible, mais alors qui peut accueillir les personnes en « crise » ? Un dernier détail. Dans le rapport de l'IGAS de 2011 intitulé « Analyse d'accidents en psychiatrie et proposition pour les éviter », on découvre (annexe 6 : l'utilisation des chambres d'isolement – tableau 19) que plus des 2/3 des personnes placées plus de 30 jours en chambre d'isolement sont des autistes, mais aussi des handicapés mentaux (retard mental profond). Voilà qui devrait faire réfléchir sérieusement les pouvoirs publics. Mais visiblement, rien ne se passe de ce côté-là...

L'Etat, notre Etat, si peu avare de recommandations vaines, se contente d'affirmer dans le 3^e plan autisme, dans l'annexe 15 (fiche action : « gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévères ») qu'il va falloir établir des partenariats entre sanitaire et médico-social sur le même secteur géographique... Cela fait 20 ans qu'on le dit (Mme Veil déjà !) et rien ou pratiquement rien n'a été mis en place. Sans rire, vous voyez les ARS d'aujourd'hui en capacité de prendre des initiatives créatrices dans ce sens ?...

Faut-il pour autant estimer que puisque la psychiatrie adulte ne joue pas le jeu, c'est le médico-social qui va faire de la psychiatrie à la place de la psychiatrie ?

J'ose espérer qu'on n'ira pas dans ce sens pour de multiples raisons :

- D'abord nous ne trouvons pas de médecins psychiatres. Faire de la psychiatrie sans psychiatre serait totalement irresponsable. Certains des adolescents ou adultes que nous accueillons ont des traitements avec plusieurs neuroleptiques à dose massive. A l'hôpital, il y a toujours un médecin, dans nos IME, foyers ou MAS, au mieux on a 0,20 de temps de psychiatres. Or les accidents liés aux traitements, les sevrages qui donnent des fausses routes ne sont pas rares. Les autres salariés ne sont pas formés pour faire de la psychiatrie... Si la

seule raison, c'est qu'une MAS coûte moins cher... et tant pis si les gens meurent... c'est inacceptable.

- Ensuite, les ratios d'encadrement ne le permettent pas ! L'ARS d'Ile-de-France a confié au CRAIF la rédaction d'un cahier des charges pour les appels à projets ; les professionnels qui se sont réunis ont estimé que le ratio minimum était en internat de 2,4 ETP la place ; dans les appels à projet, l'ARS impose un ratio autour de 1,4... on est loin du compte et de qui se moque-t-on car après ce seront les mêmes qui diront que les établissements ne savent pas faire ! Que se passe-t-il quand un adulte a un problème de comportement ? Le directeur est obligé de prendre du personnel sur un autre groupe pour que le jeune en « crise » bénéficie d'un accompagnement individuel et c'est tout l'établissement qui se met à dysfonctionner. C'est l'expérience que tous les professionnels connaissent.
- Je n'évoquerais pas (même si j'ai commencé par là) l'obligation que nous avons d'assurer la sécurité des éducateurs. Il faut refuser cette double injonction ; on n'a pas à se sentir coupable de ce que l'Etat est incapable de faire et de mettre en place : devoir choisir entre l'obligation de résultat pour les personnes autistes ou pour les salariés.
- Il ne faudrait pas oublier (surtout pas) les autres personnes accueillies. Que ressentent les autres (enfants et adultes) ? Ils sont les premiers à pâtir des cris, de la brutalité des jeunes en crise, sans parler du mobilier et des chambres détruites, et les familles constatent que leur enfant déprime...

Et c'est la dernière injonction contradictoire de l'Etat : faites des projets innovants (exemple : logements accompagnés), centrés sur la qualité de vie (adultes), sur l'éducation (enfants), mais surtout gardez les personnes les plus difficiles parce qu'on n'a rien prévu pour elles ! Quid du projet de vie des plus faciles, quid du droit à un accueil de qualité des plus difficiles. Dans cette situation tout le monde est perdant. Il y aura bien des théoriciens qui ne sont pas sur le terrain pour développer de belles généralités.

Il faut refuser toutes les injonctions contradictoires qui ne peuvent générer que des insatisfactions. L'Etat aujourd'hui n'est vraiment pas crédible, quand il veut donner des leçons...

Faisons un rêve : l'Etat, du sommet (ministères) aux échelons de proximité (ARS), au lieu d'injonctions fait preuve de pragmatisme :

- il n'est plus dans le déni des réalités, il sort de ses bureaux, il cherche à comprendre, il abandonne sa posture trop souvent agressive ;
- il se donne une obligation de moyens, c'est déjà beaucoup, et pour cela il recherche les financements absolument nécessaires si on veut progresser dans le domaine de l'autisme (l'Etat qui ne se donne pas à lui-même une obligation de moyens ne peut imposer aux autres une obligation de résultat ;
- il cherche à pacifier le monde de l'autisme, au lieu d'attiser les braises et tourne le dos aux explications sommaires et simplificatrices pour mettre en œuvre des réponses concrètes de bon sens, en s'appuyant sur des professionnels et des associations responsables et impliquées (il en reste... si on ne les décourage pas).

Dans une période de crise économique, on devrait pouvoir avancer malgré tout, à condition de mettre en place les conditions d'un vrai dialogue.

Marcel Hérault
Président de Sésame Autisme Gestion et Perspectives