



## Entre Familles et Institutions

30 avril 2013

### Présentation de la situation

Nous avons accueilli au CAAHM une jeune femme pendant 2 ans.

Cette personne présente des troubles du spectre autistiques évidents, même si aucun diagnostic officiel n'a jamais été établi (ni recherché) dans ce sens. Notre première description de la situation au CRA (Mlle A.I n'a pas été nommée ; l'équipe souhaitait simplement avoir un avis « a priori ») nous a conforté dans nos perceptions : une investigation plus poussée et en accord avec la famille pourrait être profitable pour la jeune femme.

Mlle A.I a présenté une très forte résistance au changement et son adaptation au CAAHM a été longue et difficile pour elle (s'alimente difficilement, ne parvient pas à s'asseoir, ...).

En 2 ans de présence au CAAHM, Mlle A.I a quand même montré de signes de progrès évidents, particulièrement repérables dans les mois qui ont précédé son départ :

- « Elle refuse de s'alimenter à midi (ce comportement était déjà apparu à l'IMPro, peu avant son arrivée au CAAHM). Elle ne réussit à accepter de boire un yaourt que depuis peu (juillet 2012). Au domicile, il semblerait qu'elle mange dans sa chambre ou en tournant le dos aux autres convives. Une perte de poids de près de 20 kg a été constatée depuis son arrivée dans l'établissement ».

- « Dans chacun des espaces du CAAHM, A. a choisi *un coin*, dans lequel elle reste debout la plupart du temps, avec sa petite table et ses objets familiers. Elle participe peu activement aux activités proposées. Comme pour l'alimentation, nous notons un net progrès depuis juillet, puisque A. accepte aujourd'hui de s'asseoir dans chacun de ces lieux. »

En septembre 2012, les parents de la jeune femme (qui n'est pas sous tutelle) décident de la retirer définitivement du Centre d'Accueil, en motivant leur décision par le fait que :

- Suite à des problèmes de santé du père, les deux parents sont aujourd'hui présents au domicile et peuvent donc assurer la prise en charge de leur fille.
- Le père attendait de l'accueil en établissement qu'A. réussisse à mieux communiquer verbalement,
- La préparation d'A. le matin pour être à l'heure au moment de l'arrivée des transports est de plus en plus difficile ; A. a besoin de plus en plus de temps.
- L'accueil au CAAHM semble plus difficile à vivre pour A. qu'un maintien à domicile. A la maison, dans sa chambre, A. semble en effet contente (chantonne, rit), alors que sa difficulté à se préparer le matin indiquerait que cette démarche lui est pénible. »

Nous savons par ailleurs (mais non officiellement) que l'une des raisons du retrait de la jeune femme du CAAHM est économique: les parents préféreraient ne plus avoir à payer les repas facturés.



Au moment du dernier entretien avec la famille, nous avons évoqué le CRA et l'intérêt que cela pouvait avoir pour leur fille (nous leur avons remis les coordonnées du service). Nous les avons également informés de l'existence d'un SAMSAH qui pourrait les accompagner dans les soins dont A. peut bénéficier. Pour autant, la famille refuse (a toujours refusé) toute aide venue de l'extérieur (Assistante sociale, ...).

### La problématique

*« Comment les professionnels peuvent-ils prendre en compte la complexité d'une situation où ils sont eux-mêmes partie prenante et affectivement impliqués ? »*

L'équipe pluridisciplinaire du CAAHM craint qu'en maintenant A. au domicile, elle ne se coupe plus encore de tout contact avec l'extérieur et les autres et ne s'enfonce plus profondément dans ses comportements de repli.

« Nous craignons également que la famille, bien que soucieuse de l'avenir d'A., par sa difficulté à percevoir et évaluer la problématique globale de situation, ne lui permette pas d'accéder aux soins minimaux qui lui seraient nécessaires (soins dentaires notamment) ».

*« Est-il possible d'échafauder des alternatives au repli sur soi ? »*

Les parents sont réellement attachés à leur fille et réciproquement ; toute perturbation dans le système familial serait probablement terrible, notamment pour A.I. Si « négligence » il devait y avoir, elle serait uniquement le fruit d'une méconnaissance ou non-connaissance des possibilités d'action sur la problématique de leur fille.

Comment agir, de notre place, dans l'intérêt de la personne ?

*Rappel de quelques sigles :*

*CRA : centre ressource autisme*

*SAMSAH : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés*

*CAAHM : centre d'accueil pour adultes handicapés mentaux*

### Synthèse des débats

Les premiers échanges sont venus interroger les éléments de discordance repérés entre l'institution et les parents. D'emblée la question du tiers a été soulevée, ici tiers manquant qui permettrait de rechercher le plus petit dénominateur commun pour se dégager d'une situation dans laquelle Mlle. A est perçue comme l'enjeu d'une confrontation frontale entre une famille et un service.

Si nous avons immédiatement insisté sur l'absence de tiers, force est de constater que Mlle A. apparaît comme étant la première grande absente du débat. Qu'en est-il de ses ressentis ? Dans quel entre deux se situe-t-elle ? A-t-elle d'autres solutions que le repli



*«Un véritable projet partagé associant la famille et les professionnels»*

sur soi ? Peut-elle se penser sans être confrontée à une situation de « dé-liaison » d'avec sa famille ? Par ailleurs, comment les professionnels peuvent prendre en compte la complexité d'une situation où ils sont eux-mêmes partie prenante et affectivement impliqués?

Autant de questions et autant d'hypothèses de compréhension auxquelles l'équipe doit faire face alors qu'elle se trouve déstabilisée car confrontée à « un sentiment d'échec terrible ». Que faire, quel projet porter après 2 ans de prise en charge, et surtout comment sortir d'une situation qui à l'air d'être « sans issue » si ce n'est celle d'un retour à une prétendue case départ assimilée à un échec ; autrement dit est-il possible d'échafauder des alternatives au repli sur soi de Melle A. qui risque d'évoluer à l'issue de la prise en charge par le CAAHM avec comme unique point d'ancrage un « nous familial » que les professionnels n'auraient pu ni dénouer ni distendre.

La réflexion du groupe a également porté sur la nature des signes de l'autisme ou de troubles similaires alors qu'aucune confirmation de diagnostic en amont n'a été formalisée au regard des difficultés rencontrées par A. Cet aspect a été mis en perspective avec de multiples questions quant au parcours institutionnel de A. avant son arrivée au CAAHM il y a 2 ans et aux modes de communications qui ont pu être établis ou non avec la famille par le passé.

De façon centrale a été perçue en creux l'absence d'un véritable projet partagé associant la famille et les professionnels. L'impact des résistances liées à l'acceptation et à la reconnaissance d'un handicap pouvant être un aspect important conduisant au déni d'une situation qui ne peut être en l'état objectivée.

Il y a donc d'une part la définition du handicap qui est interrogée mais également les effets de répercussion sur les modalités relationnelles entre l'ensemble des protagonistes. Dans cette dynamique qui échappe au moins partiellement aux uns et aux autres, l'absence de confiance entre la famille et les professionnels est repérée comme un point de difficulté pour ne pas dire d'incompréhension et conduit à une impossibilité d'agir de concert entraînant son lot de souffrance au niveau d'une équipe (pas uniquement) qui se perçoit démunie.

La capacité de compréhension de la famille quant à la situation de leur fille est mise en avant, et quelle peut être la représentation d'un handicap pour ces parents. L'équipe est-elle confrontée à un blocage qui renvoie aux modes de communication au sein de la famille et à la place singulière de Melle A. dans ce cadre. Quels rôles tenus peuvent tenir les professionnels face à une telle économie familiale ? Quel risque imaginaire ou réel pour cette famille et quelles perspectives de stabilisation ou de déstabilisation ? Est-ce que le scénario présent auraient pu être évité si Melle A. avait bénéficié d'une prise en charge précoce.



*« Certains enfants dont nous observons dans nos structures l'évolution développent un 6ème sens allant très mal à l'idée que leurs parents sont eux-mêmes très mal »*

L'équipe met en avant l'idée du refus de se nourrir comme pouvant être comparée à un refus de soin et cette situation renvoie à un problème éthique. De fait l'importante perte de poids inquiète les professionnels alors que parallèlement le père de Melle A. est tombé malade et que les deux parents vieillissant à

présent à domicile indiquent être en mesure de prendre en charge leur fille au quotidien. Derrière cet aspect est pointée une question économique qui pourrait être centrale sachant qu'une partie des frais d'accueil en journée de Mlle A. au sein du CAAHM demeure à la charge

de la famille soit environ 20 € par jour, somme qui apparaît conséquente au regard du budget de cette famille. Dès lors nous constatons un entremêlement d'éléments factuels qui peuvent venir asseoir la position parentale alors que d'autres aspects semblent échapper à toute analyse logique mais viennent s'intriquer dans le contexte comme éléments indispensables à l'équilibre de la famille. Mais qu'est-ce que ça coûterait, à ce moment-là pour cette famille d'encourager Mlle. A à se rendre au CAAHM. Si nous admettons qu'il est question d'argent nous pouvons aussi entendre qu'il pourrait s'agir d'un autre coût voire d'un coup porté à l'équilibre intrapsychique de la structure familiale.

Le comportement de Mlle. A met pour le moins mal à l'aise certains professionnels alors que le repli sur soi peut être entendu comme une forme d'alliance dans un rapproché avec les postures parentales. Est ici rappelé que certains enfants dont nous observons dans nos structures l'évolution développent un « 6ème sens » allant très mal à l'idée que leurs parents sont eux même très mal. D'une certaine façon, dans cette situation la capacité d'adaptation au groupe (familial) primaire est peut-être exemplaire. Nous nous heurtons là à l'opposition de deux forces contradictoires, d'une part la famille refuge et nourricière qui semble proposer un retour à l'ombilic dans une forme de huis clos et d'autre part l'institution « forcément nourrissante » sans réelles perspectives d'alliance ou d'ouverture.

Il est parfois nécessaire d'admettre que les adaptations du service et les logiques de personnalisation d'un accompagnement qui se doit d'être individualisé trouve leurs limites. Des limites peut-être d'autant plus marquées dans le cas présent où il s'agit d'une personne adulte mais qui en fonction des représentations du handicap serait restée enfant, au sens étymologique car privée de parole.

A ce stade de l'échange la notion de tutelle a été abordée à travers l'hypothèse d'une mise sous tutelle pour tenter de préserver et sérier ce qui serait de l'ordre de l'intérêt de la personne et ce qui relèverait de l'intérêt de la famille. Une tutelle pour clarifier et peut-être pour ne plus taire les contradictions mais les aborder différemment.



*«Les difficultés demeurent inhérentes à l'action et comment accepter que la personne, malgré l'engagement et des soins attentionnés puisse ne pas progresser»*

et d'incompréhension entre familles et institutions, chacune développant une représentation antagoniste d'une même situation avec au milieu un enfant (ou un adulte sans voix) qui devient tour à tour sujet et objet de l'un et de l'autre.

Sur le fond comment accepter des parents qui ne peuvent pas tout et qui bien souvent ni peuvent rien et comment des professionnels parviennent à trouver une posture de respect sans cesse battue en brèche par les aléas d'une action éducative qu'il faut adapter modifier, remodeler. Que les options et paris tenter

*«Avancer sans renoncer, se dégager du sentiment d'échec terrible»*

que la personne, malgré l'engagement et des soins attentionnés puisse ne pas progresser.

La modeste exploration de cette situation met en lumière une problématique transversale que nous rencontrons souvent quel que soit notre champ d'activité (protection de l'enfance ou handicap). Il est question d'histoire de lien, de nœud

ou en opposition aux attentes parentales, les difficultés demeurent inhérentes à l'action et au final comment accepter

A ce titre la présentation de la situation de Mlle A apparaît d'autant plus emblématique qu'elle comporte en elle-même une dimension mortifère (voire de fascination morbide) souvent observées dans nos institutions. Il s'agit là d'une part de silence non négligeable qu'il importe de prendre en compte, parler et mettre à distance pour avancer sans renoncer et ainsi se dégager du « sentiment d'échec terrible ».

*À partir de l'ensemble des prises de notes communiquées par les participants, synthèse réalisée par Jean Dumel.*