

La maltraitance et les personnes ayant un handicap mental

L'Unapei, fédération d'associations de parents et amis des personnes handicapées mentales a dressé un bilan de la situation particulière de ces personnes face à la maltraitance. Après chaque constat elle propose des mesures concrètes.

Alain d'Huyteza
Responsable du service « vie sociale »,
Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (Unapei)

La personne handicapée mentale est une personne à part entière, ordinaire et singulière. Elle est ordinaire, parce qu'elle connaît les besoins de tous, qu'elle remplit les devoirs de chacun et qu'elle dispose des mêmes droits que les autres. Elle est singulière, parce qu'elle rencontre des besoins supplémentaires qui résultent d'une déficience intellectuelle plus ou moins profonde — ou de plusieurs déficiences, dont la principale est intellectuelle — et qui appellent une compensation réalisée sous la forme d'un accompagnement, permanent et évolutif, adapté à chaque situation de handicap, sous la forme d'un soutien humain.

La mise en perspective des deux constats suivants donne déjà la mesure de la situation spécifique des personnes handicapées mentales face à la maltraitance :

- le handicap mental porte la marque de la « défaillance » la plus inacceptable aux yeux de la société : celle de la raison. Cette attitude défensive, déclenchée, le plus souvent, par la méconnaissance du handicap, est la porte ouverte à l'exclusion, voire à l'agression de la personne différente ;

- face à la maltraitance, la personne handicapée mentale est particulièrement vulnérable, notamment parce qu'elle a des difficultés à discerner ce qui relève ou non d'un acte de maltraitance et qu'elle a du mal à s'exprimer, présenter des preuves, ou être entendue lorsqu'elle en est victime.

Un partenariat avec les médias de proximité, afin de leur faire connaître les valeurs de l'association de parents pourrait contribuer à donner une image

valorisée de la personne handicapée mentale, en faisant, notamment apparaître ses capacités plutôt que ses manques.

Au niveau local, les associations doivent développer une communication externe qui repose sur des actions concrètes et positives, des relations de voisinage et de proximité ainsi qu'une communication interne au sein de l'association, en direction des familles et des professionnels : sensibilisation, échanges et réflexions collectives, formations.

Les chiffres de la maltraitance

Les données chiffrées sur cette problématique sont rares. Aucune d'entre elles ne distingue la notion de handicap. Cela est justifié par le principe de non-discrimination ; mais comment lutter de manière efficace quand l'absence d'étude spécifique à ce public perpétue l'ignorance ou la confusion des idées ? Comment prendre réellement la mesure la plus fine possible du phénomène ?

Au sein de la famille

Les interactions entre handicap mental et maltraitance sont complexes. À la question : « Quelle est la cause, quel est l'effet ? », la réponse est multiple. D'une part, l'absence de soin, les négligences graves, les maltraitances physiques, les situations psychologiquement insupportables pour le petit enfant valide peuvent provoquer des retards de développement, voire des handicaps. D'autre part, le traumatisme provoqué par la naissance d'un enfant handicapé, renforcé en cas de manque d'aide

et de soutien de la famille, peut se révéler en son sein par des attitudes allant de la révolte au repli sur soi, au refus de considérer l'enfant avec ses spécificités, voire à sa surprotection. La culpabilité ressentie par les parents est parfois reportée sur l'enfant. L'écart entre l'enfant idéal tel qu'il était attendu et l'enfant présent est parfois si traumatisant qu'il rend difficile l'accueil et l'accompagnement adapté qu'il nécessite.

Les éventuelles réactions maltraitantes vis-à-vis de l'enfant différent sont liées à cette souffrance intolérable, au découragement.

Pour éviter ces situations extrêmes, douloureuses il est nécessaire de travailler autour de l'annonce du handicap :

- assurer la présence d'un psychologue lors des moments probables de l'annonce d'un handicap : amniocentèse, échographie, accouchement... ;
- proposer une procédure d'accompagnement « au long cours » des parents et de la famille (psychologique, sociale, rencontre avec d'autres parents...) ;
- accompagner l'apprentissage de la prise en charge d'une personne handicapée mentale, améliorer les compétences parentales, aider à la compréhension de la spécificité du handicap mental.
- développer les lieux d'accueil et d'écoute, de formation et de soutien pour les parents ;

- développer, à l'égard des familles qui gardent leur enfant chez elles, l'action associative afin de limiter le repli sur elles-mêmes ;

- inciter les pouvoirs publics à permettre l'ouverture de structures d'accueil temporaire plus nombreuses, à mettre en place des services toujours plus adaptés, pour les mineurs comme pour les adultes.

La personne handicapée mentale

L'enfant valide qui dénonce a plus que de la peine à être entendu, alors qu'on sait que, dans la plupart des cas, il dit vrai. Que dire alors de la crédibilité portée à la parole d'un enfant handicapé mental ?

Et, de surcroît, comment repérer la maltraitance quand la victime ne peut s'exprimer ?

Il n'existe pas vraiment d'indicateurs, de « clignotants » spécifiques. Il n'y a pas forcément parallélisme entre l'intensité des signes observés et le danger. Si certains indices peuvent être repérés, il convient de ne pas les prendre de façon isolée et de procéder par recoupement. Mais le syndrome du non-signes existe aussi. La maltraitance est le plus souvent le fait de proches, ayant un rôle déterminant dans la réponse à des besoins quotidiens et essentiels de la victime. Se sur-rajoute donc souvent la peur, pour la victime handicapée mentale, de perturber un environnement paradoxalement considéré

Le guide *Prévenir, repérer, agir*

Présentation du document de l'Unapei *Maltraitances des personnes handicapées mentales dans la famille, les institutions, la société. Prévenir, repérer, agir.*

Une des valeurs fondamentales qui motive l'action de l'Unapei est la dignité de la personne handicapée. C'est pourquoi elle a décidé de faire face au problème de la maltraitance, laquelle est la négation même de cette dignité. L'évocation de ce problème de société doit contribuer à la connaissance de la réalité et briser les tabous.

Depuis deux ans, dans le cadre de la grande cause nationale 1997 « protection de l'enfance maltraitée », un groupe de travail, mis en place par l'Unapei, a élaboré un livre blanc qui vient d'être publié. Composé de parents, de professionnels de l'accompagnement, d'experts extérieurs, ce groupe constate que la première violence résulte du rejet de la différence, de la peur du « non

identique ». Il apporte une définition de la maltraitance, laquelle peut être consciente ou inconsciente, générée par des actes, mais aussi par leur carence.

Face à des faits de société qui ont généré un émoi profond, il convenait d'apporter un éclairage serein, en notant que la maltraitance n'est pas que sexuelle et ne concerne pas que les enfants. Il fallait également dénoncer, tant le déni du risque que l'attitude consistant à voir la maltraitance partout, jusque dans les soins d'hygiène apportés aux personnes lourdement handicapées, au risque d'une suspicion généralisée des professionnels des institutions.

L'accent est porté sur la prévention, précisant pour cela les notions de « personnes maltraitées » et de « personnes à risque », sans oublier que les personnes handicapées peuvent être, elles aussi, maltraitantes. Lutter contre la maltraitance impose de prendre en compte ses aspects périphériques (dysfonctionnements, fautes professionnelles, . . .), susceptibles, lorsqu'ils sont cumulés, de

générer de la maltraitance, et de prendre en compte la protection des salariés des institutions qui dénoncent.

L'objet de ce livre blanc est de sensibiliser l'ensemble des acteurs de l'accompagnement des personnes handicapées mentales (famille, professionnels, intervenants divers au sein des établissements spécialisés. . .), mais aussi la société dans son ensemble (médias, grand public). Il propose des pistes concrètes pour développer des actions de prévention.

Même si la plupart des personnes handicapées mentales, que se soit en famille ou en institution, ne sont pas confrontées à ces problèmes, le document incite à la vigilance, et invite chacun à réfléchir sur ses comportements, individuels ou collectifs, lorsqu'il est en rapport avec une personne handicapée mentale. ■

Renseignements : Unapei 15 rue Coysevox 75876 Paris Cedex

comme sécurisant, ou du moins qu'il s'avère impensable de déstabiliser.

La personne handicapée peut être, elle-même, maltraitante. Vis-à-vis de ces personnes qui ont des droits mais aussi des devoirs, il convient, s'il y a lieu, d'appliquer la loi, de trouver des moyens pour que cesse cet engrenage, voire une passivité souvent justifiée à tort par le fait que l'agresseur serait une personne handicapée mentale qui ne sait pas ce qu'elle fait. Ces agressions doivent interpeller les acteurs de son accompagnement de par la souffrance qu'elles causent, mais aussi qu'elles révèlent.

Il est indispensable d'assurer à la personne handicapée mentale une prévention individualisée de la maltraitance (ses droits, son corps, la relation à autrui, l'affectivité et la sexualité, l'estime de soi, la capacité à dire non, les recours possibles en cas de difficulté...). Réaliser des outils pédagogiques adaptés permettra la prévention et l'accompagnement sur le long terme des séquelles d'actes de maltraitance. Enfin, il faut assurer une réparation le cas échéant, et/ou un soutien adapté, pour atténuer à court et à long terme les effets des maltraitances subies.

Établissements d'accueil

Dès que les intérêts de l'institution priment sur ceux de l'utilisateur, que la qualité de son accueil n'est plus garantie, il y a risque de maltraitance.

Les facteurs de risque ont été bien repérés, notamment au travers du guide méthodologique réalisé par la direction de l'Action sociale : « Prévenir, repérer et traiter les violences à l'encontre des enfants et des jeunes dans les institutions sociales et médico-sociales ».

Pour l'Unapei, l'enjeu est d'accompagner les dispositifs mis en œuvre par les pouvoirs publics en incitant les associations gestionnaires d'établissements et de services à mettre la personne handicapée au cœur des projets institutionnels. S'il convient de veiller à l'amélioration des dispositifs d'accueil et de prise en charge : (pleine participation des parents, lutte contre l'épuisement des professionnels, bonne organisation des équipes, optimisation des règlements intérieurs, lutte contre l'isolement de l'institution etc.), il convient, parallèlement, de mettre en place des dispositifs de prévention de la maltraitance.

Les établissements doivent procéder à leur évaluation en s'appuyant sur les documents de diagnostic des dysfonctionnements institutionnels existants.

L'expression des usagers et la création de groupes de parole de parents doivent être favorisées et l'analyse des pratiques des professionnels reconnue.

La représentation des conseils d'administration et des comités d'établissement doit être renouvelée régulièrement.

Le numéro vert (119) réservé à la maltraitance doit faire l'objet d'une large information de tous les usagers des institutions, des professionnels, des parents.

Actes médicaux

Face à des actes médicaux qui peuvent générer des traumatismes s'ils ne sont pas préparés avec le patient handicapé, l'accompagnement psychologique est nécessaire. Devant la multiplicité des soins dont elle fait souvent l'objet, la personne handicapée a besoin d'une information et d'un soutien adaptés délivrés dans un climat de confiance, ne serait-ce parce qu'elle a des difficultés à se représenter son corps, les liens entre la maladie et ses symptômes, mais aussi à expliciter et à se faire entendre autour de la douleur.

Dans ce contexte, les abus vont, par exemple, des abus ou mauvais usages médicamenteux à la non prise en compte de la douleur.

Il est nécessaire de permettre aux parents et aux professionnels de terrain, aux éducateurs, moniteurs, aux professionnels paramédicaux de mieux comprendre le rôle de la médecine, les lieux et les actes de soins (actes courants, chirurgicaux, les médicaments, la psychiatrie).

Des protocoles de prise en charge aux urgences de personnes victimes de maltraitances doivent être mis en place ainsi que la réalisation de fiches de liaison inter-établissements, ainsi qu'entre les établissements et les familles. Les médecins généralistes comme les équipes des hôpitaux généraux et psychiatriques doivent être formés aux spécificités du handicap mental, à l'accueil et à la prise en charge de ceux qui en sont porteurs.

Dispositifs d'accompagnement

Les ruptures, les incohérences de modes de prises en charge, l'absence de solution d'accueil, sont autant de sources de souffrances qui, en cas de répétition ou de cumul, peuvent générer de la maltraitance. Vis-à-vis de ces problèmes, la violence faite à ces personnes n'est pas une maltraitance à proprement parler, mais en est la condition préalable. Nous sommes là au cœur des aspects périphériques à la maltraitance proprement dite, mais qu'il convient de prendre en compte avec la plus grande attention, tant leurs interactions dans l'environnement de la personne handicapée sont prégnantes.

Ce constat est à mettre en relation avec le manque de structures d'accueil spécialisées selon les divers âges de la vie, les formes de handicap et de relais institutionnels ou familiaux lorsque la situation risque de devenir ou devient critique, de façon passagère ou chronique. Le partenariat doit être développé, ainsi que la coordination entre les services, les professionnels et les parents.

Concernant la tutelle, il faut mettre en place une politique de responsabilisation, de formation des tuteurs, défendre l'idée selon laquelle un tuteur serait sans liens avec l'établissement accueillant la personne protégée et travailler à ce que se développe une tutelle à la personne plus qu'aux biens.

Prévenir la violence et les abus à l'égard des personnes autistes

Le Code européen de bonnes pratiques pour prévenir la violence et les abus à l'égard des personnes autistes [4] propose des bases pour une action coordonnée visant à prévenir la violence et les abus à l'égard des personnes autistes. Il identifie les facteurs de risque

spécifiques à l'autisme, suggère des mesures de prévention et des recommandations en terme de bonnes pratiques. Il donne un aperçu des domaines où une approche européenne serait susceptible d'ajouter une nouvelle dimension et analyse un exemple de proposition de loi

tenant compte des besoins spécifiques des personnes vulnérables. Le Code conclut en résumant les mesures destinées à divers groupes : personnes autistes, parents et personnel, associations de parents, institutions, législateurs nationaux et institutions européennes. ■

Préconisations d'ordre général

- Systématiser l'information sur les droits élémentaires de tout être humain à l'intention des personnes handicapées mentales, en référence aux déclarations des droits de l'homme.

- Veiller, en tout premier lieu, au respect de l'expression de la personne handicapée mentale, des parents, des professionnels, condition nécessaire à la prévention de la maltraitance. Veiller à ce que cette possibilité d'expression soit aussi préservée en cas de crise dans les institutions ou ailleurs.

L'Unapei est un lieu d'échanges, d'écoute et de partage, au service de la défense des droits de la personne et de la famille. Les projets associatifs qui en découlent doivent intégrer les notions de bientraitance et maltraitance et être connus de tous.

- Axer la logique de l'accompagnement à partir du projet individualisé (évaluation des potentialités de la personne et de ses besoins réalisée par des professionnels compétents à l'aide de grilles d'évaluations étalonnées).

- Mettre en lumière le projet institutionnel : de qui émane-il ? (son garant, ses acteurs, ses responsabilités).

- Définir les projets éducatifs, thérapeutiques et pédagogiques, puis se donner les moyens de les mettre en œuvre.

- Proposer la rédaction, au titre d'essais de mise en place d'une déontologie professionnelle :

- de chartes sur la maltraitance, les risques et les abus ;

- de protocoles de travail et de règlements intérieurs pour les établissements comme pour les services extérieurs et les administrations, propres à éliminer les attitudes et les situations conduisant, le plus souvent, à des cas de maltraitance et d'abus ;

- de projets individuels écrits en coopération avec la personne handicapée mentale et avec les parents, notamment lorsque la personne handicapée ne peut faire part de sa volonté.

- de procédures en cas de signalements administratifs ou judiciaires ;

- de livrets d'accueil dans les établissements.

- Élaborer un Code des bonnes pratiques où seraient présentées des orientations vers la « bientraitance »,

dans une logique et une démarche de qualité de l'offre, évaluée par tous les acteurs impliqués, et d'abord, autant que faire se peut, par les personnes handicapées elles-mêmes, mais aussi par des équipes pluridisciplinaires indépendantes ayant une formation avancée dans le domaine de l'évaluation.

- Que chaque établissement, chaque professionnel ait connaissance d'un guide de procédure de signalement, des choses à faire, des mots à dire pour accompagner la victime au cours de la « judiciarisation » de son affaire, et aussi longtemps qu'elle en manifestera le besoin (utilisation d'un médiateur ?). Cet accompagnement, qui suppose une formation adéquate, concerne également les familles et les équipes professionnelles.

- Prendre le maximum de contacts et rencontrer les « personnes-clé » de la communauté locale : Ddass, ASE, juge des enfants, mairie, hôpital, secteur psychiatrique...

- Réaliser un inventaire, une évaluation des outils de prévention et de formation disponibles, et en concevoir d'autres, plus adaptés aux conditions de vie locales des personnes accompagnées.

- S'assurer de la formation :

- des personnels et des partenaires à la compréhension des causes de maltraitance et des signes qui peuvent permettre de les déceler. Que tous les personnels impliqués dans l'accompagnement soient formés aux procédures et à l'environnement du signalement.

- des personnels des services extérieurs, autour de la présentation du handicap mental, afin de réduire l'ignorance de ses spécificités, source de malentendus, voire de maltraitance. ■