



Médecin aux HUG, **Markus Kosel** évoque la prise en charge de l'autisme

Genève, page 7

Un important trafic international de **drogues de synthèse** a été démantelé

Genève, page 4

La réforme des cours d'éducation sexuelle irrite les **syndicats**

Genève, page 5

HUG-DSNP
Consult. URON Unité Les Alpes
Chemin du Petit-Bal-RIIR 2
1226 Thoiry

Tribune de Genève

Le chanteur **Julien Clerc** se réjouit de retrouver le public genevois au Théâtre du Léman. Rencontre.

Page 15

Le média genevois. Depuis 1879 | www.tdg.ch | OLENA — LEADING EUROPEAN - NEWSPAPER ALLIANCE

Genève 7

Tribune de Genève | Mardi 8 février 2022

Foyer de Mancy

Supervision et management efficace doivent permettre aux professionnels de tenir dans les situations difficiles.

Marc Bretton

L'affaire du Foyer de Mancy met en question la prise en charge des enfants autistes, problématiques sous bien des aspects. Mais qu'est-ce que l'autisme? Comment le prendre en charge? Interview de Dr Markus Kosel, médecin adjoint agrégé et chargé de cours à l'Université de Genève, responsable de l'Unité de psychiatrie du développement mental (UPDM) des HUG, vice-président de la Société suisse pour la santé des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Markus Kosel, quel est le rôle de l'UPDM dans le dispositif genevois?

L'UPDM est chargée d'accueillir les personnes dès 18 ans atteintes de déficiences intellectuelles ou d'autisme. L'unité pratique des consultations, dispose d'une équipe mobile et est aussi responsable de quinze lits hospitaliers. Nous gérons enfin deux appartements avec les Établissements pour l'intégration (EPI). Nous comptons entre 50 et 100 personnes hospitalisées chaque année, 250 sont traitées en ambulatoire. Une trentaine de diagnostics d'autisme sont posés chaque année pour des adultes qu'on nous adresse.

Partons de très loin: qu'appelle-t-on une personne handicapée?

La prise en charge du handicap? «Un marathon, pas un sprint»

Pour l'OMS, une personne en situation de handicap est une personne atteinte de manière chronique dans son fonctionnement pour des raisons de santé; 15% de la population est concernée. Si on se concentre sur le handicap mental, qui englobe les déficiences intellectuelles et l'autisme, on ne parle plus que 2 à 3% de la population, ce qui représente tout de même environ 15'000 personnes dans le canton de Genève.

L'autisme est une planète. Quels en sont les continents?

Nous avons le plus souvent affaire à des personnes autistes sans déficiences intellectuelles, souffrant d'altérations qualitatives des interactions sociales, des intérêts restreints, des comportements répétitifs ou des troubles sensoriels (hyper ou hyposensibilité au bruit, à la lumière, etc.). Chez les adultes avec de bonnes capacités d'adaptation, le diagnostic est souvent posé à la suite de difficultés qui s'accumulent. Ces personnes peuvent en outre souffrir de comorbidités: déficits d'attention, hyperactivité, troubles du langage, etc. Un gros tiers des autistes souffrent par ailleurs de déficiences intellectuelles. Sur ces cas, entre 50 et 100 sont hospitalisés chaque année à l'UPDM en raison de comportements problématiques posant des problèmes importants à leur environnement. Certains vivent chez leurs parents ou dans diverses institutions.

Comment les aidez-vous?

Nous réalisons d'abord une évaluation médicale globale, somatique et psychiatrique, afin d'exclure toutes les raisons pathologiques pouvant expliquer leurs difficultés. Une approche comportementale vise ensuite à établir un cadre favorable permettant à la personne de vivre au mieux avec ses difficultés. Chaque cas demande une adaptation particulière, parfois un mode de communication spécifique, d'autant plus difficile à trouver que ces personnes ne parlent pas ou peu. Pour arriver à un résultat satisfaisant, le concours de nombreux spécialistes s'impose.

L'autisme n'est pas guérissable?

Pas plus que la déficience intellectuelle. Grâce aux traitements,

grâce au cadre mis, on peut limiter certains symptômes. Mais les progrès peuvent être remis en question dès que des changements qui dépassent les capacités d'adaptation des personnes interviennent: transition vers l'âge adulte, changement d'environnement, etc.

Quel est le rôle des familles?

Elles jouent un rôle crucial mais variable selon le niveau du handicap. Dans un monde idéal, un enfant est dépisté très tôt et un cadre se met en place, lui permettant de suivre une évolution plus ou moins normale. Mais quand les déficiences intellectuelles sont importantes et associées à des troubles de comportement, tout devient plus dur: trouver une institution adaptée, de bons professionnels. À domicile, quand un

enfant grandit, les parents se retrouvent en outre progressivement dépassés par l'encadrement nécessaire.

Les professionnels aussi peuvent être dépassés...

Bien sûr. S'occuper de personnes en situation de handicap, c'est un marathon, pas un sprint. Il faut tenir, sans espoir de guérison. Pour les professionnels, cela passe par la formation, la supervision, le management, autant d'efforts qui permettent d'établir le langage le plus adapté, le meilleur diagnostic de comorbidité, le lien le plus productif avec le réseau, la protection physique la plus efficace de soi et de l'autre. Sans cela, les risques existent pour des équipes en souffrance d'un glissement vers des comportements inadaptes, liés à une perte de repères.

Entendons-nous, il peut y avoir un comportement inadapté isolé à un moment ou un autre, mais l'équipe doit permettre de le corriger. À cela s'ajoute un contrôle institutionnel extérieur. Pour autant, il faut faire attention à ne pas plaquer sur les institutions des standards parfaitement respectables, mais qui ne correspondent pas aux situations. On ne peut pas attendre qu'une personne qui manipule ses selles soit propre en tout temps, ni s'étonner qu'une personne à qui il faut soustraire tout objet parce qu'elle les utilise pour se blesser ou pour les lancer soit dans un lieu paraissant parfaitement accueillant. Les professionnels du terrain ont besoin et méritent le soutien de leurs institutions, comme le méritent les personnes en situation de handicap de la part de toute la société.