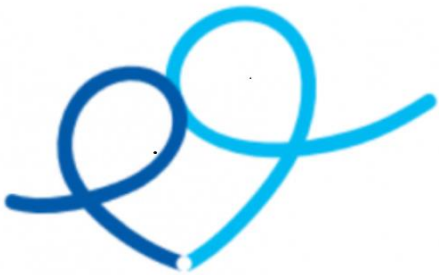
Inserm
La science pour la santé
From science to health

Les situations complexes d'autisme

Analyse des parcours de vie des personnes présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) suivies par le dispositif « Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement » (SCATED) en Ile-de-France depuis sa création.



Rapport final – Décembre 2022

IReSP-16-Autisme3-10

GRC n°15 – PSYDEV - SORBONNE UNIVERSITE Paris
Responsable de la recherche : Claudine Laurent-Levinson
Rédaction du rapport : Jean-Yves Barreyre

CREAI Ile-de-France
Lydie Gibey
Patricia Fiacre

GRC 15-PSYDEV
TROUBLES PSYCHIATRIQUES ET DÉVELOPPEMENT
SORBONNE UNIVERSITÉ

CREAI ILE DE FRANCE
Centre d'Etudes, de Documentation, d'Information et d'Actions Sociales
Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

IReSP
Institut de Recherche en Santé Publique

SOMMAIRE

PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE 6

1- Le terrain francilien et le dispositif SCATED 7

2- Les objectifs de la recherche 9

3- Les constats de départ 10

3.1 Les hypothèses cliniques 10

3.2 Les hypothèses institutionnelles 12

4- La méthode 12

Première phase - Exploitation des données existantes : L'Enquête Sociale-Handicap 2010 et 2014 et les rapports d'activité des UMI 13

Deuxième phase - Etude de population à partir de la construction et du traitement d'une base des données individuelles concernant l'ensemble des situations suivies 14

Troisième phase - Approche qualitative de situations « types » 16

5- Cadre d'analyse des SCATED 19

5.1- Qu'est-ce qu'une situation complexe ? 19

5.2 - Qu'est-ce qu'un parcours de vie ? 21

5.3 - Les comportements problématiques dans les SCATED 23

- Les comportements-problèmes 24

- Les comportements-défis 28

- Troubles sensori-moteurs et comportements 28

PREMIÈRE PARTIE : LE CONTEXTE DE LA RECHERCHE : POPULATION AVEC AUTISME EN ILE DE FRANCE ET ACTIVITÉS DU DISPOSITIF SCATED 32

1- Panorama de la population des personnes avec autisme en Île-de-France à partir du traitement de l'enquête ES Handicap 2014 32

1.1- Les enfants avec TSA accompagnés par une structure médico-sociale en Île-de-France 33

Données démographiques 34

Profil en termes de handicap 36

1.2- Les adultes avec TSA accompagnés par une structure médico-sociale en Ile de-France 37

Caractéristiques démographiques 38

Profil en termes de handicap 41

Caractéristiques de l'accueil 42

2- Analyse des rapports d'activités des 3 UMI SCATED (2015-2018) 44
2.1 - Les demandes 44
2.2 - Les situations complexes 45
2.3- L'action des UMI 47
DEUXIEME PARTIE : LES SITUATIONS COMPLEXES D'AUTISME EN ILE DE FRANCE 50
1- Présentation générale de la base SCATED 50
2- Le tableau clinique 52
3- Les vulnérabilités dans les SCATED 60
4- Le « fourre-tout » des troubles du comportement au regard des vulnérabilités 77
5- Parcours de vie et « Solutions » 92
6- Les fonctions des UMI 102
7 - Analyses statistiques des prédicteurs des résultats des interventions UMI 108
8- Conclusions deuxième partie 111
TROISIEME PARTIE : APPROCHE QUALITATIVE 114
1- Méthodologie et Cadre d'analyse de la troisième phase : 114
2- Présentation des onze situations 118
3- Ressources (sociales, culturelles, etc.) des parents 121
4- Intrication et sévérité des vulnérabilités cliniques 124
5- Manifestations des troubles du comportement 132
6- Les parcours de vie 137
7- Conditions de vie et/ou conditions de l'espace de vie 147
8- Le seuil du supportable : sentiment d'impuissance ou de dépassement : 152
9- Des pratiques professionnelles émergentes 158
10- Coopérations 166
CONCLUSIONS GÉNÉRALES 172
BIBLIOGRAPHIE 190
ANNEXES 195
Annexe 1 – ELEMENTS COMPLEMENTAIRES SUR LE PANORAMA DE LA POPULATION DES PERSONNES AVEC TSA EN ILE-DE-FRANCE A PARTIR DU TRAITEMENT DE L'ENQUETE ES HANDICAP 2014 196
Annexe 2 – 204
ELEMENTS COMPLEMENTAIRES sur LE PARCOURS AU SEIN DU DISPOSITIF 204
Annexe 3 – 242
FOCUS USIDATU 242
Annexe 4 - Détails supplémentaires de l'analyse en composantes principales et l'analyse par grappes (K-means) 245

Annexe 5 – 247
Guide d'entretien 3ème phase Parents - Professionnels 247
Annexe 6 249
Itinéraire d'un enfant (autiste) du siècle 249
Annexe 7 : 257
Exemple d'outil d'évaluation (SQETGC) 257

Cette recherche a bénéficié de l'aide de la Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à projets lancé par l'IReSP en 2016.

EQUIPE DE RECHERCHE :

Claudine Laurent-Levinson : Coordonnatrice scientifique
Lydie Gibey : Responsable scientifique
Jean-Yves Barreyre : Chercheur, Coordonnateur, rédacteur rapport
Nadia Ghazal, Chercheuse
Patricia Fiacre : Chercheuse
Anny Bourdaleix : Chercheuse
Fanny Rougier, Chargée d'études socio-économiques
Anne Sophie Pellen, Attachée de recherche clinique
Nicolas Bodeau, Statisticien

COMITE DE PILOTAGE

Béatrice Alboulker
Moïse Assouline
Anne Françoise Bourseul
David Cohen
Cora Cravero
Marianna Giannitelli
Vincent Guinchat
Alain Lazartigues
Lisa Ouss

Nous avons bénéficié des compétences du Comité de Pilotage, à chaque étape de la recherche

REMERCIEMENTS :

Cette recherche n'aurait pu se réaliser sans la participation active des personnels des trois UMI et de l'USIDATU, et particulièrement les docteurs Albourker, Moïse Assouline, Cora Cravero, Marianna Giannitelli, Monsieur Arnaud Marsal et Madame Caroline Viaux . Cette collaboration s'est particulièrement illustrée :

- par des compléments d'information des dossiers de la base,
- dans l'échantillonnage des 452 situations de la phase deux,
- dans la recherche des situations correspondant aux critères de la troisième phase,
- dans l'établissement du contact avec les familles pour permettre la réalisation de la recherche
- par les entretiens de la 3ème phase

Enfin nous remercions tous les parents et leurs enfants ainsi que les professionnels de terrain qui nous ont permis de mieux comprendre les situations, leurs spécificités et leurs évolutions.

PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE

Avant-propos : Précisions lexicales

Cette recherche concerne les situations complexes d'autisme, c'est-à-dire des situations pour lesquelles les réponses sanitaires, sociales et médico-sociales existantes sur le territoire sont inadéquates, insuffisantes ou inadaptées. Nous définirons le terme de situations complexes de façon plus approfondie au regard des résultats de notre recherche.

Classiquement dans une approche organique ou médicale, on nomme « autisme complexe » ou plus récemment est apparu le terme « d'autisme syndromique », pour décrire des tableaux cliniques qui regroupent les personnes chez qui il y a des preuves en faveur d'une altération de la trajectoire neurodéveloppementale et qui peut se manifester également par certaines anomalies de la morphogénèse précoce, avec en particulier parfois une dysmorphologie significative comme une macro ou microcéphalie[1].

Les résultats de notre recherche mettent évidence des profils de ***situations*** et non des profils cliniques de patients. Nous nous intéressons donc moins aux « *cas complexes d'autisme* »[2], mais plus aux « situations complexes d'autisme » comme résultante d'incapacités fonctionnelles d'une personne, comprises dans des environnements de vie, et un parcours de vie caractérisé par des réponses institutionnelles souvent inadéquates ou inexistantes.

Il conviendrait d'autre part de s'interroger sur la notion de « parcours complexes », qui apparaît notamment depuis peu dans la réglementation française au travers des Dispositifs d'Appui à la Coordination des Parcours Complexes[3] (DAC) : certes, nous avons repéré dans certaines situations de notre échantillon (notamment en 3ème phase), des « moments de parcours complexes » pour lesquels les UMIs se sont mobilisés[4].

Mais les *parcours* étudiés ici sont chaotiques certes, mais ils n'ont pour la grande majorité, rien de « complexe » : ce sont le plus souvent des vagabondages institutionnels ou des « *trajectoires vagabondés* », institué(e)s par des défauts de compétences ou des méconnaissances sociales, des difficultés de la collectivité à répondre aux besoins des personnes en situation complexe d'autisme, et notamment à les accueillir dans des espaces suffisamment sécures ou « convenants » pour que le chaos du parcours cesse. D'autre part, un parcours peut être ou avoir été « complexe » ou pour le moins chaotique et semé de ruptures, mais avec une situation actuelle résolue ou apaisée. Par contre, lorsque les professionnels, les personnes ou leurs représentants saisissent le DAC ou le dispositif SCATED,

[1] Miles J.H. et all, « Essentiel versus complex autism : definition of fundamental prognostic subtypes » in *American Journal of Medical Genetics*, Part 1 Vol 135A, issue, p. 171)180 (2005)

[2] Expression qui nous laisse perplexe quant à sa signification et aux réalités concrètes qu'elle recouvre

[3] Cf. CNSA, *Cadre National d'Orientation. Unification des Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours complexes*, Ministère de la Solidarité et de la Santé, CNAM, Juin 2020

[4] le plus souvent du fait d'une carence du système global des réponses sanitaires et médico-sociales sur le territoire : le relais aurait pu souvent être confié à un dispositif Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE), ou un DAC, inexistants au moment de la saisine

on peut supposer que c'est parce que la *situation* actuelle est complexe et demande un soutien ou un accompagnement. Il ne faut donc pas confondre parcours complexes et situations complexes d'autisme.

1- Le terrain francilien et le dispositif SCATED

Cette recherche s'inscrit dans le cadre de l'évaluation du dispositif de soins et d'accompagnement médico-social mis en place en Île-de-France (12 millions d'habitants) pour répondre aux Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement (SCATED[5]). Ce dispositif a été créé par l'Agence Régionale d'Hospitalisation d'Île-de-France (ARHIF[6]) en 2009 pour les personnes présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA[7]), en situation complexe (absence ou rupture de prise en charge et/ou situation de décompensation cognitive et comportementale nécessitant une intervention multidisciplinaire).
Ce dispositif fait suite aux préconisations de la commission « cas lourds » du Conseil Technique Régional Autisme (CTRA) présentées en janvier 2005 et qui visaient à « *Prévenir et accompagner les situations de crise ou les périodes de grandes difficultés (situations complexes)* »[8]
Articulant sanitaire et médico-social, il comprend trois Unités Mobiles Interdépartementales (UMI[9]) intervenant sur l'ensemble du territoire d'Île-de-France, et une unité hospitalière d'urgence (incluant une unité pour enfants et une unité pour adultes avec TSA) localisée sur le Groupe Hospitalo-Universitaire de la Pitié-Salpêtrière (Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence ou USIDATU[10]) prenant en charge les problèmes de santé de l'individu dans sa globalité (à la fois psychiatrique et somatique qui sont souvent liés notamment lors de l'émergence de troubles du comportement).

Les missions du dispositif SCATED se déclinent en actions de prévention, évaluation, apaisement, soins pour l'USIDATU et réinsertion qui visent prioritairement à rechercher des solutions alternatives à l'hospitalisation psychiatrique. Elles sont mises en œuvre par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée dans le domaine de l'autisme et des troubles du spectre de l'autisme (DSM-5) anciennement appelés de l'autisme et des Troubles Envahissants du Développement (TED[11]) lors de la création du dispositif (DSM-IV) sans limite d'âge des bénéficiaires (enfant, adolescent ou adulte).

Les trois UMI peuvent être interpellées :

- soit directement par une famille
- soit par un professionnel quel que soit son champ d'intervention (sanitaire, médico-social, social).

[5] Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement
[6] Agence Régionale d'Hospitalisation d'Ile-de-France
[7] Trouble du Spectre Autistique
[8] Cahier des charges de l'Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Trmporaire d'Urgence (USIDATU) et des trois équipes mobiles d'intervention, 2007, version 17
[9] Unités Mobiles Interdépartementales
[10] Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence
[11] Troubles Envahissants du Développement

Elles interviennent :

- *in situ*, sur un principe de mobilité, au sein des institutions et/ou des familles concernées
- de façon souple et réactive
- avec l'accord de toutes les parties ».

Ce dispositif met en œuvre les méthodes nécessaires pour analyser le système à l'origine de la complexité de chaque situation et proposer une réponse adaptée. Les UMIs contactent l'USIDATU en fonction de la sévérité de la situation d'urgence et si le patient nécessite une prise en charge médicale et/ou psychiatrique en hospitalisation.
Depuis leur création, les UMI ont collecté des informations sur les situations qu'elles ont accompagnées, -près de 2100 dossiers-, ce qui constitue une base de recherche tout à fait conséquente et quasiment unique en France. Les praticiens des UMI ont réalisé des constats empiriques qu'ils souhaitent objectiver. Ils posent des hypothèses nouvelles pour la compréhension de la production des situations complexes.

Ce dispositif, dont la création répond aux recommandations de bonnes pratiques émises par les grandes instances de santé nationales (HAS[12], ANESM[13]), constitue l'un des piliers du programme d'actions régional du 3ème plan autisme 2013-2017. Dans le cadre de l'application de ce plan, en Île-de-France, l'ARS a mis en œuvre une Démarche d'Evaluation Concertée Territorialisée (DECT[14]) autour de l'autisme dans les huit départements[15]. La question des situations complexes d'autisme demeure une thématique centrale à explorer.

Le quatrième plan Autisme (2018-2022)[16] reprend partiellement les résultats de la DECT Autisme Île-de-France et ceux du dispositif SCATED en proposant de :

- Constituer des bases de données fiables pour la recherche : en développant une cohorte de grande ampleur et en organisant la production de données épidémiologiques selon des protocoles valides ;
- Déployer des programmes de formation continue en diffusant les derniers résultats scientifiques ;
- Faire évoluer les unités accueillant des séjours longs en psychiatrie pour réduire les durées de séjour et augmenter les soins ambulatoires : soutenir des interventions d'équipes de secteur / équipes mobiles de psychiatrie à domicile ou en établissement médico-social et développer les soins de réhabilitation psychosociale ;

[12] Haute Autorité de Santé
[13] Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
14 Démarche d'Evaluation Concertée Territorialisée
[15] CEDIAS, Barreyre JY, Peintre C. (chefferie de projet), *Construire un diagnostic territorial partagé dans le champ de l'autisme en Ile de France*, Juillet 2013 ; CEDIAS-CREAI Ile de France, *Un diagnostic territorial partagé sur la région Ile de France : la DECT Autisme*, Octobre 2016
[16] Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, *Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement,* 2018

- Rédiger un cahier des charges et une charte des réunions de concertation pluri-professionnelles, en particulier sur les situations complexes ;
- Développer les prises en charge ambulatoires y compris intensives, en favorisant la mobilité des équipes de secteur/ équipes mobiles de psychiatrie[17] ;
- Développer un fonctionnement en « dispositif intégré » à destination des adultes avec autisme ;
- Améliorer la gestion des situations complexes.

2- Les objectifs de la recherche

Notre recherche vise à mieux caractériser *le parcours de personnes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)*, quel que soit le niveau de sévérité[18], et à s'intéresser en particulier aux « situations complexes » en repérant des facteurs de vulnérabilité liés au contexte social, familial, institutionnel et à l'état général de santé. Elle a pour objectif d'analyser les situations complexes d'individus avec TSA, qui ont été pris en charge par le dispositif décrit (UMI seule ou UMI et USIDATU). Dans le chapitre 5 de cette présentation de la recherche (Le cadre d'analyse, pages 18 et suivantes), nous définirons les notions de « situations complexes » et de « parcours de vie ».

Les objectifs principaux de cette recherche sont :

- De caractériser la population concernée par le dispositif SCATED (données sociodémographiques, cliniques, institutionnelles, etc.) et de mieux connaître les parcours en situation complexe (événements, ruptures, réponses proposées et/ou absence de solutions adéquates, lieux de vie, de soins ou d'accueil et difficultés d'insertion, etc.). La deuxième phase de la recherche notamment vérifiera les hypothèses posées par les praticiens en termes **de parcours de vie et d'accompagnement** mais aussi en termes de **spécificités cliniques** qui caractérisent ces situations devenues complexes à un moment donné. Cela permet d'améliorer la connaissance des situations complexes d'autisme depuis leur genèse jusqu'à leur éventuel « dénouement », en proposant des pistes de vigilance et de prévention quant à l'émergence des formes diverses de complexité.

- Dans ce contexte, nous avons approfondi la caractérisation de « comportements-problèmes » dans les situations d'autisme, et la compréhension des conditions de leur émergence dans les espaces de vie des personnes.

[17] A ce propos, la stratégie nationale pour l'autisme (2018-2022) note, à propos du dispositif SCATED : « *La concertation menée en Ile-de-France souligne l'intérêt de la mobilité des équipes permettant la gestion des situations complexes: UMI-USIDATU-unités d'accueil renforcé de transition pour les situations complexes d'autisme avec troubles du comportement majeurs. Les UMI sont des équipes mobiles intervenant à domicile, dans les ESMS, l'USIDATU est une unité d'hébergement d'urgence au CHU La Pitié Salpêtrière (durée de séjour maximum de 6 mois) et l'unité d'accueil renforcé pour adolescents prévoit des admissions en amont ou aval de l'USIDATU. L'objectif est de réaliser l'évaluation, les investigations somatiques, l'apaisement et l'orientation* ».

[18] Le DSM 5 inclut le trouble du spectre de l'autisme dans les troubles neuro-développementaux avec deux catégories de critères diagnostiques (difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales ; comportement stéréotypés et intérêts restreints) et trois niveaux de sévérité.

- Dans une troisième phase de cette recherche, nous avons pour but de nous intéresser aux pratiques professionnelles en situation complexe d'autisme. Au travers d'entretiens sur 12 situations concrètes inclus en deuxième phase afin de croiser l'expertise des professionnels et des proches ou des personnes concernées elles-mêmes. Nous chercherons à comprendre ce qui fait la complexité du point de vue de chacun de ces acteurs.

Les objectifs secondaires sont :

- D'harmoniser un même outil d'évaluation et d'accompagnement des situations, partagé par toutes les composantes du dispositif SCATED (établissements et services de soins d'accueil et d'accompagnement, UMI, USIDATU) et de pouvoir le proposer comme outil commun au dispositif SCATED.

- De façon plus générale, de proposer des pistes de vigilance et de prévention quant à l'émergence de forme de complexité.

3- Les constats de départ

Les hypothèses de la recherche relèvent des domaines cliniques et institutionnels et s'appuient à la fois sur les données scientifiques actualisées et la littérature grise dans le domaine de l'autisme, et sur les constats des acteurs impliqués dans le dispositif SCATED. Nous posons l'hypothèse que la complexité des situations est le résultat d'une conjonction d'éléments complexes de natures variées : par exemple, une problématique de santé ajoutée à une problématique sociale ou à une problématique institutionnelle (un défaut d'accompagnement, une rupture d'accueil, une méconnaissance du trouble,…), qui génère dans le système d'actions et d'interactions, une complexité « exponentielle ».

3.1 Les hypothèses cliniques

Les hypothèses cliniques découlent des constats à l'origine du projet SCATED. À l'issue de l'audition d'un très grand nombre d'acteurs du soin et du médico-social par le Comité Technique Régional de l'Autisme (CTRA[19]) d'Île-de-France[20,] -dans les années 1999 à 2004-, une typologie générale et consensuelle des situations complexes d'autisme avait émergé, construite autour des pôles suivants :

- Autisme + comorbidités somatiques intercurrentes (problèmes somatiques étiologiques ou simplement associés, ou encore douleur méconnue aiguë et intense ou bien douleur méconnue devenue chronique, ou épilepsie non prise en charge)
- Autisme + comorbidité psychiatrique (aux causes variées, conjoncturelles ou constitutionnelles) +/- iatrogénie médicamenteuse
- Autisme syndromique avec polyhandicap
- Autisme + situations abandonniques du ressort de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE).

[19] Comité Technique Régional de l'Autisme

[20] Le CREAI Ile de France est membre du CTRA d'Ile de France depuis sa création ainsi que le Docteur Moïse Assouline, responsable de l'UMI Centre et cheville ouvrière du dispositif

Aujourd'hui, après plusieurs années d'observation issue de la pratique, il apparaît (notamment dans les rapports d'activités des UMI) :

- que les SCATED ne concernent pas seulement la tranche d'âge 15 – 25 ans (qui reste majoritaire), mais aussi les enfants et les adultes
- et, la confirmation que les SCATED ne concernent pas seulement les personnes avec déficit intellectuel, mais aussi certaines personnes avec autisme de haut niveau et atteintes de ce qui était précédemment appelé le syndrome d'Asperger et maintenant TSA.

D'autres hypothèses cliniques ont été retenues dans le cadre de cette recherche, -notamment grâce aux praticiens –chercheurs du dispositif SCATED-, qui tiennent compte, à partir de leur expérience au sein du dispositif, de profils cliniques qui peuvent user ou « laminer » les ressources à leur disposition. Pour l'UMI Centre, à l'intérieur de la typologie décrite ci-dessus, ont émergé avec régularité chez les enfants d'une part, et les personnes avec hauts niveaux d'autre part, certains profils plus précis :

A. Dès l'enfance (des 7, 8 ou 9 ans) : trois profils peuvent créer une *usure importante* des familles et services : ils combinent une caractéristique spécifique objectivement difficile à traiter ou à accompagner avec des traits de personnalité inadaptés nés de cette difficulté et qui l'aggrave : une grande *intolérance à la frustration* :

    - 1. Profil sensorimoteur instable + Intolérance à la frustration
    - 2. Profil cognitif rigide + Intolérance à la frustration
    - 3. Douleur(s) méconnue(s) aigue(s) et / ou chronique + Intolérance à la frustration

Ces profils sont importants à repérer, car ils impliquent, d'une part, un traitement multipolaire entre éducation et soins très compétents et, d'autre part, la recherche et l'entretien d'une *alliance thérapeutique et pédagogique* extrêmement étroite avec les familles.

Cette alliance, condition sine-qua-non d'un maintien dans le milieu familial, est, contrairement à ce qu'on pourrait croire, plus difficile à obtenir du côté des professionnels que du côté des familles, ce qui explique une excessive indication d'internats chez des enfants, tant du côté de professionnels que de familles.

Ces profils, parfois supportés dans l'enfance, peuvent encore s'aggraver à l'adolescence et l'entrée dans la vie adulte, du fait de la force due au renforcement du poids et des muscles et du fait de la sexualité émergente, ainsi que de la multiplication des traitements psychotropes inadéquats (souvent donnés ou remaniés en urgence lors de crises), ce qui accentue la spirale d'exclusion.

Enfin, la connaissance de ces profils permettrait de diffuser auprès des services et des familles des préoccupations pertinentes sur la prévention.

B. Parmi les hauts niveaux et les syndromes d'Asperger (à partir de l'adolescence et chez les adultes) : plusieurs profils de SCATED apparaissent :
    - Autisme de haut niveau ou Asperger avec dépression grave : le marasme psychosocial qui en résulte est très difficile à traiter. Il se traduit soit par des pseudo Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC[21]) qui génèrent des exclusions institutionnelles soit par des enfermements « volontaires » à domicile avec incurie ou agressivité intra - familiale.
    - Autisme de haut niveau ou Asperger avec pathologie pseudo-psychiatrique (pseudo-addictions, pseudo-délinquance psychopathique). Malgré la gravité des symptômes apparents, le traitement (qui exige la collaboration de plusieurs services) est plus aisé que dans les cas précédents.
    - Autisme de haut niveau ou Asperger avec pathologie psychiatrique avérée associée (troubles de la personnalité, psychoses)

Ces profils sont aussi importants à repérer, car l'ensemble des dispositifs existants qu'ils soient psychiatriques ou spécialisés en autisme sont souvent inadéquats (insuffisants) et il est possible que la création de services ambulatoires spécialisés soit requise.

3.2 Les hypothèses institutionnelles

Deux hypothèses émergent des constats des professionnels impliqués dans les situations complexes :

A. Les situations complexes sont le résultat d'une *insuffisance quantitative et qualitative* de la ***concertation interservices*** (insuffisance pour la prévention de la genèse des troubles puis insuffisance de la concertation avant la mise en œuvre de processus d'exclusion). La coopération entre les services reposant sur une coresponsabilité autour des situations n'a pas été effective ou probante.
B. L'insuffisance quantitative et qualitative de la prise en charge des situations complexes après le diagnostic et le traitement produit des difficultés « en cascade » accentuent les difficultés existantes à l'origine qu'un accompagnement adapté aurait au contraire permis d'amoindrir.

L'imbrication des difficultés ou insuffisances cliniques et institutionnelles produit les situations complexes.

4- La méthode

Cette recherche présente la spécificité d'impliquer fortement les intervenants de terrain, tant pour la collecte des données que pour leur analyse. Outre les professionnels des trois UMI, un comité de pilotage, composé d'experts, participe à l'interprétation des données recueillies.

La méthode s'est effectuée en trois phases :

[21] Troubles Obsessionnels Compulsifs

Première phase - Exploitation des données existantes : L'Enquête Sociale-Handicap 2010 et 2014 et les rapports d'activité des UMI

L'enquête ES Handicap

L'enquête ES est en France la seule source exhaustive de données sur les personnes en situation de handicap accueillies en établissement et service médico-social. Elle constitue à cet égard le seul repère quantitatif pour décrire le parcours des enfants et des adultes avec troubles du spectre autistique. Elle permet des comparaisons diachroniques puisqu'elle est réalisée toutes les quatre années.

Les données de l'enquête ES 2014 permettent ainsi :

- de décrire le profil et le parcours et la mobilité géographique des personnes accueillies par les établissements médico-sociaux et par type de handicap.
- de connaître l'équipement et surtout le personnel en fonction dans les structures médico-sociales (âge, sexe, fonction, diplôme et ancienneté). Il s'agit plus particulièrement de s'attacher aux établissements qui :
    - disposent d'un agrément « Autisme et TED avec ou sans troubles associés »
    - accueillent une proportion importante de personnes avec autisme ou TED, bien qu'ils ne disposent pas d'un agrément spécifique.

Nous avons traité l'enquête ES afin d'avoir une connaissance précise de la population avec autisme en Île-de-France accueillie dans un établissement ou un service médico-social. Cela nous permet, dans un second temps de mieux situer la population francilienne en situation complexe d'autisme telle qu'elle ressortira des données du dispositif SCATED.
Une des limites de cette phase d'analyse de la population avec autisme en Île-de-France concerne les données des personnes avec autisme accueillies dans les services sanitaires et notamment psychiatriques. Il aurait fallu pour cela traiter les Recueil d'Information Médicalisée en Psychiatrie (RIM-P) de l'ensemble des établissements et services psychiatriques d'Île-de-France et nous avions deux limites fortes à ce traitement : d'une part les RIM-P sont encore trop peu renseignés du point de vue des caractéristiques de la population accueillie et d'autre part les catégories cliniques restent encore l'objet, dans le sanitaire et sur la question de l'autisme, de ce que nous avons appelé une « lutte des classifications »[22] ce qui réduit fortement la capacité statistique de repérage des populations concernées dans ce secteur d'intervention.

Etude des données fournies par les trois UMI dans leurs rapports d'activités

Les données relatives à l'activité des UMI depuis leur création en 2010 sont analysées ici en se fondant sur les rapports annuels d'activités qui ont été transmis à l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France entre 2015 et 2018. En effet, conformément à leur cahier des charges, les UMI rédigent un rapport d'activités où figurent des informations sur les personnes bénéficiaires de leurs services et sur l'équipe intervenante.

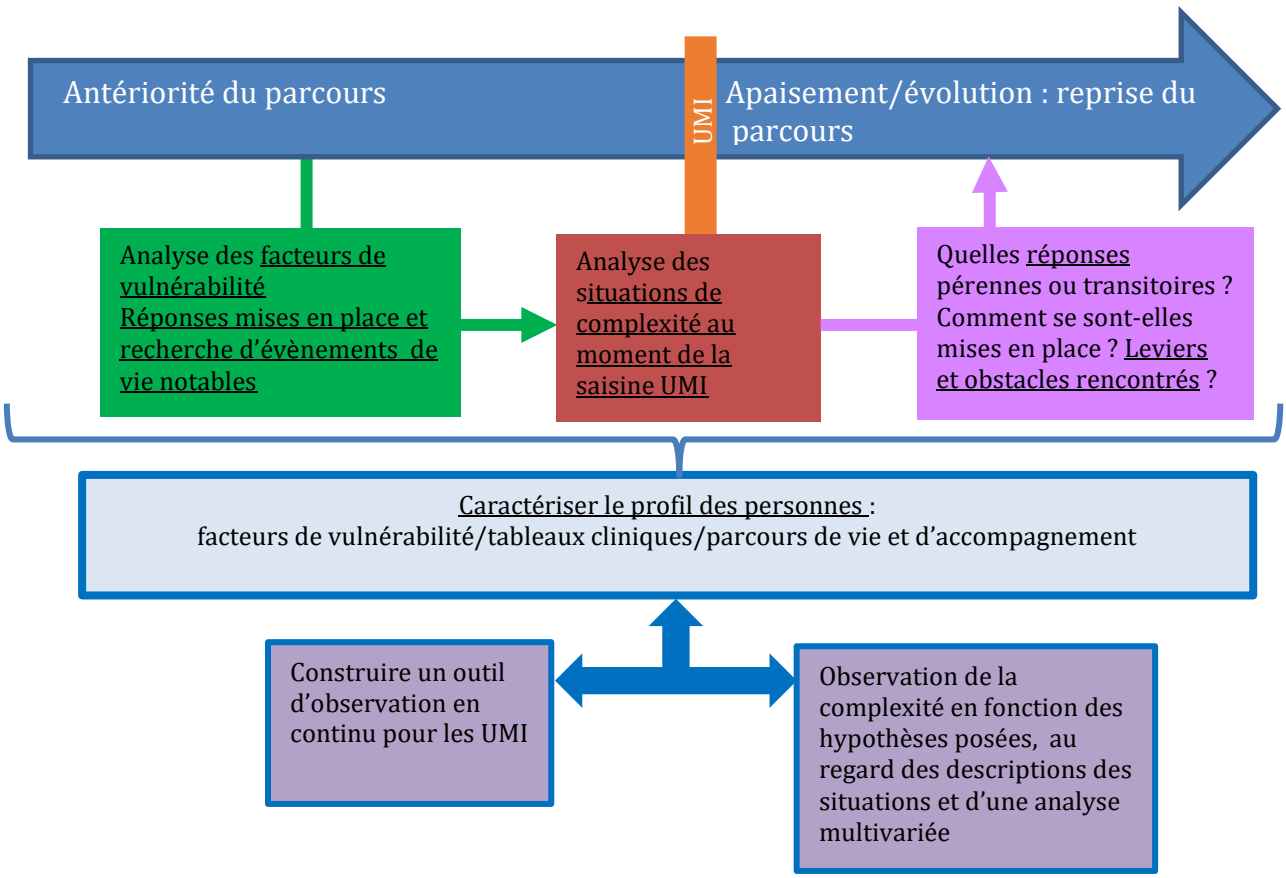
[22] Barreyre J.Y., *Classer les exclus*, 2000, Dunod

À partir de ce premier travail et des analyses expérientielles des professionnels des trois UMI, le comité de pilotage a pu ainsi affiner les hypothèses de la recherche concernant les origines de la complexité des situations.

Deuxième phase - Etude de population à partir de la construction et du traitement d'une base des données individuelles concernant l'ensemble des situations suivies

L'objectif de cette phase est de décrire la population avec trouble du spectre de l'autisme bénéficiaire du dispositif SCATED, mais également d'améliorer la connaissance des situations complexes d'autisme, de leur genèse jusqu'à leur dénouement, le cas échéant.
Elle permettra éventuellement de proposer des pistes de vigilance et de prévention quant à l'émergence de forme de complexité.

Figure 1 : Description de la méthode utilisée dans la deuxième phase



La population cible est l'ensemble des personnes ayant un dossier dans la file active des UMI et de l'USIDATU.

L'organisation du recueil de données s'est effectuée de la manière suivante :

- Recensement avec les professionnels des équipes UMI des facteurs utiles à recenser pour croiser les facteurs de vulnérabilité
- Élaboration d'une première base de données à partir de ce recensement (50 dossiers)
- Test réalisé sur quelques dossiers dans deux des UMIs
- Compte tenu de la difficulté de naviguer entre les dossiers et la base de données exhaustive, il a été convenu de construire une pré-grille de recueil, de nouveau testée sur plusieurs dossiers
- Puis ajustement de la pré-grille à partir des questionnements et des difficultés rencontrées
- Version finale du recueil

Le travail de recueil de données a été réalisé à partir des dossiers clos et dossiers encore en cours des 3 UMI, passés ou non par l'USIDATU. Compte tenu de l'existence d'un système d'information déjà bien renseigné à l'UMI Est, l'exploitation de la base de données existante a été privilégiée.
Le personnel des unités (UMI et USIDATU), médecins et travailleurs sociaux, a été associé à la collecte des données pour vérifier qu'elle se déroule dans de bonnes conditions et pour garantir la qualité, la pertinence et la véracité des informations collectées. Ce travail a permis notamment de renseigner, préciser, voire modifier les informations enregistrées dans la base de données. Ce mode de travail s'est avéré, en fait, très productif dans la connaissance des situations.

Comme prévu par le cadre initial de la recherche IReSP, l'objectif idéal serait de pouvoir entrer l'ensemble des dossiers des files actives de toutes les UMI dans la base de données, mais le recueil des informations utiles dans les dossiers est particulièrement long, nécessitant une lecture précise, et le calendrier contraignant en partie dû aussi aux contraintes du COVID-19. Ce travail collaboratif est également conditionné à la possibilité pour les UMI de mobiliser du personnel pour entrer les informations dans la base de données.
Dans cette phase, nous avons conduit une étude de population à partir des informations collectées sur plus de *deux mille personnes* accompagnées depuis 2010 par les trois UMI et par l'USIDATU. Les données complémentaires pour les individus concernés par une hospitalisation ont été collectées auprès de l'USIDATU. Après concertation avec les personnels des UMI et au regard de l'effectif total des situations accompagnées, nous avons décidé d'étudier plus précisément 150 dossiers par UMI, soit un échantillon représentatif de **452** dossiers (niveau de confiance 95% et marge d'erreur 4%) extraits de manière aléatoire sur quelque **2100** dossiers.

Pour ce faire, nous sommes partis de la base de données du dispositif que nous avons améliorée du point de vue des données nécessaires à recueillir pour mieux connaître les parcours et les situations. Cette nouvelle base a été soumise et discutée au premier Comité de Pilotage du 02/03/2020 (cf. annexe).

Cette deuxième phase visait à vérifier (ou infirmer) les hypothèses posées par l'ensemble des praticiens du dispositif SCATED en termes de parcours de vie et d'accompagnement, mais aussi en termes de spécificités cliniques.

L'objectif était double :

- Aboutir à une base de données avec des éléments de parcours puis caractériser le profil des personnes suivies en terme sociodémographique, de fonctionnement (cognitif, sensoriel, moteur, etc.), de parcours de vie et d'accompagnement ;
- Permettre aux trois unités de disposer d'un outil d'observation en continu des situations suivies.

Cette deuxième phase a été préparée par de nombreuses rencontres avec les professionnels, notamment de l'UMI Centre, mais retardée par le dépôt de la stratégie de recherche et sa validation par la CNIL notamment en référence au Règlement Européen sur la protection des données individuelles de santé (protocole RGPD MR004).

Troisième phase - Approche qualitative de situations « types »

L'approche dans la troisième phase de la recherche est interactionniste dans la mesure où elle s'intéresse à la sphère de la socialité[23], aux interactions entre des personnes dans des contextes déterminés.
Dans cette phase nous changeons de focale (ou de fractale) en étudiant les situations dites complexes, non plus à partir d'une base de données renseignée de la population globale, mais au niveau des interactions réciproques entre les acteurs de la situation telle qu'elle est narrée par eux.

Nous nous intéressons donc *aussi*, -pour comprendre les situations complexes d'autisme et de troubles envahissants du développement-, aux interactions réciproques du quotidien dans des cadres de vie donnés[24]. Une institution (famille, établissements ou services d'accueil, etc.), quelles que soient ses règles établies et plus ou moins partagées, se construit et se lit au travers des interactions du quotidien qui lui donnent corps.

C'est pour approcher la perception *a posteriori*, par les protagonistes, des situations complexes que la troisième phase de la recherche sera plus narrative, faisant appel à des perspectives croisées des acteurs sur une même situation.

Un panel de quatre situations par UMI soit douze situations a été constitué. Les critères de choix des situations ont été définis en fonction des variables significatives identifiées lors des phases précédentes. Il ne s'agit pas de garantir une « représentativité » des personnes choisies pour l'analyse qualitative, mais davantage une variété de situations, illustrant les difficultés de résolution pressenties (limitations d'activités, comportements-problèmes, coopération des acteurs, positionnement de la famille, absence d'offre adaptée, etc.). Les expériences diversifiées vécues par les acteurs de ces situations (personnes elles-mêmes, proches et professionnels) permettent de comprendre les processus conduisant à des formes

[23] La socialité, c'est l'ensemble des relations intersubjectives et concrètes qui forment la société dans son effectuation. La logique de la socialité s'intéresse à « ce qui se passe » concrètement entre les personnes et entre les groupes. Elle analyse, les règles, les codes et les coutumes, les intentions et les réalisations de « l'être ensemble », à partir des liens, pas toujours solides ni sereins, que tissent les acteurs dans la vie de tous les jours. J.Y. Barreyre, *cours de sociologie*, non publié
[24] Simmel G., *Sociologie et épistémologie*, (1914), 1981, Paris, P.U.F., p. 89

de complexité et de dégager des pistes de vigilance et de prévention quant à l'émergence de celles-ci.

Le croisement des expertises et des regards permet d'identifier des éléments explicatifs qui n'apparaissent jamais lorsque l'informateur privilégié est unique. Nous avons recueilli le discours des différents acteurs d'une situation donnée, à propos de la manière dont ils ont vécu les diverses interactions qui les ont réunis dans un cadre environnemental et un contexte organisationnel et politique donné. Avec ce que cela comporte d'opérations de reconstruction, de rationalisation du parcours et de justification des choix et des comportements par les acteurs.

Cela permet d'analyser comment se construit le sens, par les participants, dans la situation narrée, en prenant en compte les conséquences des réactions émotionnelles et des croyances des acteurs, dans la narration des interactions qu'ils ont vécues avec les autres acteurs de la situation.

Après accord des personnes concernées et de leur représentant légal, un entretien a été réalisé auprès d'un proche et/ou de la personne elle-même, d'un professionnel accompagnant la personne dans la durée et de l'équipe de l'UMI, soit trois entretiens qualitatifs par situation donc au total trente-six entretiens pour les douze situations.

Pour chaque situation, un temps de travail collectif a été organisé pour mettre au regard du profil de la personne la succession de réponses apportées. Les éléments ayant produit des ruptures de parcours sont analysés à l'aune du profil des personnes. Il s'agit de recueillir du point de vue de la personne concernée et/ou de ses proches et des professionnels, ce qui a pu concourir à une situation de blocage.

Cette troisième phase fut également un temps important pour comprendre comment le dispositif a levé (ou pas) la complexité situationnelle, et trouvé (ou pas) des réponses adéquates. Ces réponses sont-elles liées à un apport d'expertise, à une mobilisation des acteurs, à une médiation entre la famille et les acteurs, à l'amélioration des modes de coopération, etc. ? Comment le dispositif SCATED fonctionne-t-il au sein de l'offre francilienne en faveur des personnes avec TSA ? Comment s'articule-t-il avec les dispositifs d'appui à la coordination territoriale ? Et lorsque le dispositif n'est pas parvenu à résoudre les blocages, quels obstacles peut-on identifier ?

Une méthodologie démographique, épidémiologique et sociologique

Si nous tenons compte des trois phases de la recherche, la méthode d'analyse est donc à la fois démographique (traitement enquête ES, travail sur la base de données SCATED et ses sources d'information, repérage de trajectoires) et épidémiologique, dans la mesure où nous tentons d'identifier des facteurs de vulnérabilité pour le bien-être physique, psychique et social de la population concernée par les situations.
Elle est sociologique dans la mesure où elle intègre dans l'analyse les contextes sociaux et institutionnels, les relations entre individus et la temporalité dans les parcours de vie.

Une perspective situationnelle et systémique

L'objectif de la recherche est de comprendre les dimensions qui se conjuguent pour faire rupture dans le parcours de vie des personnes avec TSA, ou, pour le moins, pour que les acteurs impliqués dans ce parcours s'estiment en difficulté pour répondre de manière adéquate à leurs besoins.

Si nous considérons la question des comportements problèmes ou défis (voir plus loin) comme le résultat des interactions quotidiennes dans un contexte donné, il importe de repérer ce qui dans ce contexte accentue, voire coproduit, des manifestations de mal-être itératives, quelles sont les vulnérabilités situationnelles qui mettent en péril à la fois l'équilibre instable du rapport à l'existence et au monde social des personnes avec TSA, le bien-être familial et social, mais aussi l'exercice d'un métier des professionnels d'accueil et d'accompagnement.

Nous avons ainsi fait ressortir dans la deuxième phase, outre les complexités cliniques, des « invariants » de vulnérabilité comme une situation familiale problématique, une absence de ressources financières, une pénurie de l'offre, un développement de comportements erratiques, un cadre organisationnel et institutionnel inadapté, non-soutenant, voire handicapant, une méconnaissance des fonctionnements liés aux TSA.

Mais ce n'est que l'analyse situationnelle (troisième phase) qui permet de « mettre en jeu » l'ensemble de ces facteurs pour analyser la manière dont ils se renforcent ou pas, et repérer ainsi les déplacements des limites entre ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas, les marges de manœuvre différentes en fonction de la manière dont les acteurs vivent, gèrent, subissent ou transforment ces contraintes situationnelles.

Notre recherche se situe donc en amont du processus de rétablissement ; elle concerne les conditions nécessaires à la mise en place d'une stratégie globale d'intervention, comprenant la mobilisation des savoirs expérientiels et professionnels, pour répondre aux besoins d'une personne avec TSA inscrite dans une situation jugée problématique par ceux qui la vivent.

À défaut « d'expression » formelle, entendue et comprise dans une forme de communication typique, nous considérons les comportements problèmes comme un langage de la personne dans et par ses interactions avec les autres, dans un contexte donné.

S'il ne s'agit pas à proprement parler d'un « pouvoir d'agir », c'est pour le moins un agi répondant à un sentiment global vécu, une impression dans la situation, un agi mû par des perceptions douloureuses, des affects et des émotions, un rapport problématique au corps et au monde qui s'exprime par des comportements de « survie »[25].

Il s'agit donc, malgré les apparences de certains comportements -notamment autoagressifs- d'une pulsion de vie. Nous sommes rarement, dans les comportements problèmes, dans un processus dépressif d'indifférence par rapport à ce qui est perçu et interprété, de

[25] La survie est comprise ici comme le fait pour un organisme vivant de se maintenir en vie malgré un risque accru, réel ou supposé, de danger imminent pouvant entraîner la mort

renoncement à la vie, d'instinct de mort. C'est ce que souligne E. Willeye 2008[26]), après O'Neil et al. (1990, 1997)[27] : les fonctions des problèmes de comportements peuvent être d'obtenir des stimulations internes ou externes ou d'éviter des évènements indésirables comme d'éviter ou d'échapper à des stimuli internes ou externes.

Un travail méthodologique et interprétatif avec le Comité de Pilotage

Le comité de pilotage est composé de chercheurs et de professionnels de santé et d'action sociale du dispositif SCATED.

Il s'est réuni en fin de chaque phase afin de discuter les constats et analyses. Cela a permis d'abord un intérêt bien plus grand et un investissement, notamment dans la deuxième et troisième phase, des entités qui forment le dispositif (UMIs, USIDATU).

La présentation des résultats à chaque phase de la recherche a donné lieu à des discussions méthodologiques et herméneutiques qui ont enrichi la réflexion collective autour des situations complexes d'autisme en Île-de-France.

Cela a permis de moduler voire de modifier certaines interprétations des données recueillies, à partir d'apports de connaissance cliniques, contextuels, systémiques.

5- Cadre d'analyse des SCATED

5.1- Qu'est-ce qu'une situation complexe ?

Les situations complexes sont apparues dans les années quatre-vingt-dix comme des « anomalies », au sens Kuhnien[28] du terme, dans un système français d'action sanitaire et sociale déterminé par le paradigme populationnel (population-cible), structuré institutionnellement par secteurs spécialisés : le soin, somatique ou psychique, l'accueil et l'accompagnement médico-social, la protection de l'enfance et plus récemment l'aide à domicile.

Des années 90 aux années 2000, sont apparues sur la place publique, des populations frontières, à la limite des institutions, « incasables », « inadéquates », « hors du périmètre de l'agrément des structures d'accueil », « sans solution ».

En 2011, dans notre recherche sur les situations de vulnérabilité au-delà de la barrière des âges[29], nous analysions les situations de grande fragilité, -qu'elles soient dues à l'avancée en âge et/ou l'altération psychique-, comme des situations dans lesquelles les acteurs engagés tentent de « tenir » ou maintenir un « *équilibre instable soumis aux aléas homéostatiques de leurs ressources propres évolutives et de l'adéquation ou l'ajustement lui-même hypothétique des ressources de l'environnement* » .

[26] Willaye E., Magerotte G. *Evaluation et intervention auprès des comportements défis*, Bruxelles, DeBoek, question de personne (2008), 2014

[27] Voir O'Neill RE, Horner RH, Albin RW, Sprague JR, Storey K, Newton JS. *Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques*. Manuel pratique. Bruxelles: De Boeck; 2008

[28] Kuhn T.S. *La structure des révolutions scientifiques*, (1962) Flammarion, coll. Champs, 1987

[29] Barreyre J.Y, Peintre C., Fiacre P., Thierry F., Chauvin K., « Tenir », les situations de vulnérabilité au delà de la barrière des âges, CEDIAS, 2011, financement CNSA

En 2012 et 2013, nous avions mené avec le CEDIAS[30]/CREAI Île-de-France une recherche nationale sur les situations de handicap complexe[31] dans laquelle nous proposions une définition, reprise depuis par les schémas nationaux « Handicap rare ».

Une situation complexe est le résultat de l'interaction entre trois types de difficultés (qui se posent à ceux qui la vivent comme à ceux qui souhaitent la connaître) :

- *l'intrication et la sévérité* des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ;
- le caractère *problématique* d'une *évaluation globale et partagée* des besoins de la situation ;
- les *incapacités* ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social *à mettre en œuvre*, avec les personnes, une *stratégie globale d'intervention partagée* sur un territoire de vie donné.

La « complexité » d'une situation de handicap se comprend donc ***dans un contexte de connaissances et de méconnaissances donné.*** Ce qui est considéré comme complexe aujourd'hui ne l'était pas forcément hier et ne le sera pas forcément demain.

Le cahier des charges des UMI et de l'USIDATU visait à soutenir les structures d'accueil sanitaires et médico-sociales existantes :

> « Pour contribuer à une meilleure efficience du dispositif existant[32] vis à vis de ces personnes, c'est à dire afin que le plateau technique habituel des institutions et services de psychiatrie, hospitaliers ou ambulatoires, des institutions et services médico-sociaux (IME, FAM, MAS, SESSAD) et des institutions et services sociaux :
> - soient utilisées aux mieux de leurs capacités,
> - dans les délais les plus brefs et pour les durées les plus pertinentes. »

Depuis, la collectivité a pris la mesure du phénomène social et a mandaté Denis Piveteau qui a rédigé avec son équipe le rapport « Zéro sans solution », qui a abouti à l'expérimentation puis la généralisation de la démarche une Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT[33]). Les évolutions législatives et réglementaires vont toutes dans le sens d'une coresponsabilité sur les situations complexes et une organisation, parfois désordonnée, de la coopération et de l'intersectorialité. Cette dynamique est bien installée, même si on peut regretter la profusion et la confusion des dispositifs tous azimuts qui se chevauchent.

Il n'en reste pas moins que les situations dites complexes ne le sont ***pas seulement par manque de coopération*** entre les structures d'accueil, d'accompagnement ou de soins.

Au-delà du manque de coordination ou de places, les raisons pour lesquelles, aujourd'hui, les situations apparaissent complexes aux équipes d'accueil et d'accompagnement sont

[30] Centre d'Etudes, de Documentation, d'Information et d'Action Sociales
[31] Barreyre JY, Acensio A. M., Fiacre P., Peintre C., *Les situations de handicap complexe*. Besoins, attentes et modes d'accompagnement, CEDIAS-CREAI Ile de France, CLAPPEHA, financé par la CNSA et Chorum
[32] C'est nous qui soulignons
[33] Réponse Accompagnée Pour Tous

présentées, à la fois, comme une « *limite de compétences ou de moyens* », et, en même temps, comme une méconnaissance et une limite du supportable par les équipes dans leurs interactions au quotidien auprès de personnes qui se mettent en danger ou mettent en danger autrui.

Il convient donc aussi, pour mieux comprendre les situations complexes, de se focaliser sur les contextes et dans les systèmes d'interactions dans lesquelles elles se produisent.

5.2 - Qu'est-ce qu'un parcours de vie ?

Nous travaillons sur les « parcours de vie » qu'il importe de bien spécifier. Un parcours de vie n'est pas le continuum vécu par une personne depuis sa naissance, c'est une proposition parmi d'autres de chemin parcouru, construite à partir de traces (événements et/ou transitions de courte durée) que nous considérons comme significatives ou signifiantes du continuum passé de la vie de la personne,[34] car elles renvoient à un changement d'état, de statut ou de rôle chez cette personne.

« *Il existe plusieurs temporalités (biologiques, subjectives, biographiques, sociales, historiques...) et leur articulation forme le parcours de vie. L'approche du parcours de vie analyse les phénomènes dans le temps, les recadre selon les contextes et leur donne un sens. Le parcours de vie permet donc d'analyser le déroulement des vies des individus à partir de leur donnée biologique et leur capacité de réflexivité, cernés dans une dimension temporelle et un contexte donné* »[35].

On peut retenir seulement des traces validées administrativement (acte de naissance, adresses domiciliaires, ordonnances ou mesures de placement ou d'accompagnement), des traces validées médicalement par des diagnostics et des traitements, ou des traces censées représenter des conditions familiales, sociales, économiques ou culturelles.

Lorsque nous notons que la petite Latifa[36] d'origine guinéenne est née en Italie, qu'elle est retournée avec ses parents en Guinée à quatre ans, pour immigrer à 5 ans avec sa mère en France, nous estimons que ces changements d'environnements et de pays sont des éléments pertinents à retenir, parmi une infinité d'autres évènements, qu'ils sont une « trace » significative. Nous les interprétons comme des séquences de vie et des transitions menant à des bifurcations de trajectoires[37].

Comment légitimons-nous que ces changements importants de lieu de vie aient une quelconque fonction heuristique ?

---

[34] Et cela même si la grille d'analyse s'appuie sur des classifications internationales, comme la Classification Internationale du fonctionnement, de la Santé et du Handicap (CIF) ou sur les grilles biographiques utilisées dans des recherches antérieures (Barreyre J.Y., Fiacre, 2008)

[35] (de) Montigny Gauthier P., (de) Montigny F, *Théorie du parcours de vie*, Centre d'Etudes et de Recherche en Intervention Sociale, Chaire de Recherche du Canada sur la Santé Psychosociale des familles, Nov. 2014

[36] Le prénom a été changé

[37] Gaudet S., « Comprendre les parcours de vie : une lecture au carrefour du singulier et du social » in Gaudet S. (dir), *Repenser les familles et les transitions. Repenser les politiques publiques*, Québec, PUL, 2013

Même si un corpus statistique antérieur a pu montrer des occurrences entre les changements de lieux de vie dans l'enfance et des caractéristiques singulières de la population les ayant vécus, ces occurrences s'inscrivent toujours dans un périmètre restreint de données qui n'est pas généralisable en tant que loi.

Nous ne considérons ces traces comme signifiantes que par rapport à la situation présente de la population que nous étudions. C'est parce que Latifa aujourd'hui est porteuse d'un autisme ou de TED, que nous sélectionnons ce type de traces : nous posons une *probabilité associative* entre une vulnérabilité de santé qui pourrait avoir été présente dès son plus jeune âge, et, associée à ces changements, pourrait avoir eu des conséquences singulières dans le rapport que Latifa entretenait et entretient avec le monde.

Mais cette probabilité associative est essentiellement spéculative. Nous ne pouvons pas la vérifier si ce n'est par le discours de l'intéressée ou de ses proches (approche narrative), et il s'agit là encore de points de vue subjectifs et exprimés aujourd'hui et non au moment de ces changements. Ils n'ont pas laissé d'empreintes que nous pourrions repérer au Carbone 14.

Bien sûr nous « croisons » les traces que nous avons choisies, mais celles-ci sont autant de probabilités associatives croisées, qui pourraient donner des profils, des idéal-types mais qui ne seront basés que sur des fréquences de probabilités « arbitrairement » définies, dans la mesure où elles ne correspondent pas à une règle, voire une loi scientifique[38].

Dans une recherche donnée, le parcours de vie est ainsi reconstitué à partir de critères qui posent problème dans un contexte donné. Ainsi, dans la situation présente de Latifa, ces critères seront : son état de santé, ses éventuels comportements problématiques avec ses limitations fonctionnelles et ses aptitudes, ses rapports à l'espace familial, social, culturel dans lequel elle vit, sa compréhension des codes collectifs, etc., autant de critères choisis au présent pour repérer ce qui peut altérer son bien-être physique, psychique et social.

Le parcours de vie ainsi tracé est le résultat d'une « méthode documentaire d'interprétation »[39], visant à proposer, par l'analyse, une meilleure (ou pour le moins une autre) compréhension de la situation présente.
Mais la pertinence de cette analyse ne pourra être vérifiée que par les acteurs impliqués dans la situation, dès lors qu'ils pourront confronter cette perspective d'analyse avec la situation présente et dans son devenir.

C'est pour cette raison que les critères, à la base des probabilités associatives qui construisent la méthode, sont en permanence interrogés, discutés, renseignés avec les professionnels de terrain, les proches et dans la mesure du possible, les personnes.

[38] Aucune expérimentation ne peut vérifier ou réfuter les effets singuliers de l 'association des troubles autistiques de Latifa et des changements de pays qu'a connus Latifa entre 4 et 5 ans. Une théorie est dite scientifique que « *si elle est réfutable (falsifiable), si sa forme logique est telle qu'il est possible de tester son éventuelle fausseté par une expérimentation* ». Karl Popper

[39] Garfinkel H. *Studies in Ethnometodology*, (1967), 2007, Paris, PUF

C'est dire que le choix et l'évolution des critères en cours d'analyse s'appuient fortement sur les savoirs expérientiels des acteurs impliqués dans les situations étudiées. C'est peut-être même leur principal socle de scientificité.

Dans le contexte de notre recherche, notre grille d'analyse comportait, outre des items biographiques, une partie consacrée à la description du tableau clinique portant notamment sur les déficiences, les comportements problématiques (voir chapitre suivant) et les comorbidités. Mais très vite, à partir des situations renseignées avec les professionnels des UMI, il est apparu que les items, s'ils repéraient des déficiences sensorielles ou motrices, ne disaient rien de ce qui, pour les professionnels, « prend corps » dans leurs interactions avec les personnes avec TSA : la question de *l'équilibre ou l'instabilité sensori-motrice,* à même d'éclairer les autres items du tableau clinique, mais aussi d'éclairer une lecture de la grille biographique (« les éléments notables du parcours »).
Nous avons donc décidé d'introduire cet élément dans la grille à partir des savoirs expérientiels des professionnels et des sources scientifiques auxquels ils renvoyaient[40]. Nous verrons, dans la deuxième et troisième phase que les troubles sensorimoteurs sont peu renseignés par les acteurs, même si parfois, en troisième phase, les professionnels ou les familles évoquent des hypersensibilités sensorielles.

Nous avons discuté au moins en partie les critères de construction des parcours de vie au cours de réunions interactives afin de les définir pour cette recherche. Ceux-ci sont donc très relatifs à la connaissance et aux évolutions de l'analyse que nous en faisons. Ils restent toujours des constructions situées dans le temps et dans un cadre singulier d'analyse.

En tenant compte de ces limites méthodologiques, nous avons utilisé en deuxième phase pour certaines situations mieux renseignées, une approche biographique, en repérant des « trajectoires événementielles » [41] , englobant les différentes trajectoires, de santé, institutionnelle, résidentielle, familiale et sociales telles qu'elles étaient renseignées dans les dossiers et éclairées par les professionnels des UMI. La troisième phase analyse mieux, à partir d'entretiens avec les parents, les UMIs et les professionnels de terrain, ces trajectoires événementielles.

5.3 - Les comportements problématiques dans les SCATED

Notre recherche porte sur les parcours de vie des personnes avec troubles du spectre de l'autisme, orientées vers le dispositif SCATED, et dont la situation a été considérée, par le lieu d'accueil ou d'accompagnement ou la famille qui les adressent, comme « complexe ».

Nos hypothèses cliniques concernant les SCATED, (cf. chapitre 3 ci-dessus « les constats de départ »), renvoient à des configurations singulières liées à l'autisme, à des comorbidités et/ou des difficultés sociales, et à des profils singuliers (instabilités psychomotrice et sensorimotrice, rigidité cognitive, douleurs méconnue(s) et/ou chronique(s)), qui se croisent avec notamment « l' *intolérance à la frustration* », un trouble du comportement particulier,

[40] Dont des articles écrits par des membres de l'équipe des UMI
[41] De Montigny Gauthier, De Montigny F., *op.cit.*

souvent intégré aux tableaux cliniques du trouble du spectre de l'autisme, et fréquent selon les UMIs dans les situations qu'elles accompagnent.

L'analyse de 452 situations (voir chapitres deuxième phase de la recherche) vise à repérer quels sont les facteurs de vulnérabilité qui rendent ces situations « complexes » : le contexte familial, le contexte social, l'état de santé et les comorbidités, l'environnement, l'offre à disposition, la coopération, les ruptures itératives de parcours, etc.
Parmi ces facteurs, apparaît de manière suffisamment significative, dans la dimension de l'état de santé, la présence ou l'augmentation des *troubles du comportement*, à l'origine de la rupture ou du risque de rupture du mode de vie, d'accueil et d'accompagnement et donc de la saisine du dispositif SCATED.

Ces troubles, comme leur nom l'indique, sont le plus souvent décrits comme des « comportements » symptomatiques. Ils incluent des troubles du comportement divers comme l'hyperactivité, l'agitation, l'automutilation, l'hétéro-agressivité, des conduites sexuelles inappropriées, etc., sans qu'ils soient toujours reliés à leurs causes, et sans les inscrire dans un *système d'interactions situationnel.*
Pourtant c'est bien ce système d'action situationnel au sein d'un établissement, d'un service, d'une famille, qui a demandé le soutien du dispositif SCATED pour mieux appréhender ou répondre à ces troubles. Une des fonctions des UMI est de les resituer, avec les équipes de terrain, dans les environnements desquels ces comportements émergent.

Nous reprendrons pour notre part la notion de « ***comportements problématiques*** », définis par les Québécois comme « *tous comportements jugés inadéquats, pouvant se manifester de manière spécifique (comportement inapproprié), c'est-à-dire, à un moment donné ou de manière généralisée. Plus les comportements problématiques ont un impact sur la personne elle-même et sur les membres de son entourage, plus ils sont jugés graves* »[42].

Pour comprendre ce processus systémique de troubles du comportement, qui sont au cœur des situations pour lesquelles les acteurs saisissent le dispositif, il faut d'abord les situer dans un champ plus large que celui de l'autisme, que les secteurs sanitaire, social et médico-social nomment les « **comportements problèmes** » ou les « **comportements-défis** ».
Puis nous nous intéresserons à deux spécificités fréquentes dans les situations complexes : les troubles sensori-moteurs et les comorbidités.

Ces différentes perspectives disciplinaires du cadre d'analyse, nous aideront, dans la deuxième partie consacrée à la présentation du dispositif SCATED en Île-de-France, à mieux comprendre le « fourre-tout » des troubles du comportement en nous interrogeant notamment sur la polysémie de la notion « d'intolérance à la frustration » selon les espaces institutionnels qui en font usage et selon les populations auxquelles elle est associée.

- Les comportements-problèmes

Nous disposons aujourd'hui de nombreuses recherches, rapports, articles et

[42] CRDITED, *Guide d'intervention en prévention et en gestion des troubles graves du comportement*, Lévis (Québec), 2012

recommandations portant sur des notions de comportement « critique », « problème » ou « défi ».

En 2016, un rapport du Sénat[43] indiquait qu'après la mise en œuvre de la circulaire du 22 novembre 2013, les chiffres collectés fin 2015 permettaient de recenser les caractéristiques récurrentes des situations « critiques » : « *Il s'agit de personnes majoritairement de sexe masculin, âgées de moins de 20 ans, présentant des « comportements-problèmes » et dont le handicap est souvent lié à des troubles du spectre de l'autisme* ».

Dans sa recommandation de bonnes pratiques professionnelles concernant les « comportements problèmes »[44], l' Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) définit ces derniers comme des « *comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité* » (p.13).
Si la première partie de la définition repose sur la notion de danger pour soi ou pour autrui -*ce qui peut être un critère acceptable pour délimiter un champ problématique d'intervention*- la deuxième partie de la définition renvoie aux conditions d'accès aux services ordinaires de la cité, qui, jusqu'à présent et preuve du contraire, sont déterminés par des modèles neurotypiques qui, de fait, risquent d'exclure de leurs périmètres d'action des fonctionnements atypiques.
Cela pourrait signifier qu'une perception atypique du monde social serait en tant que telle, un comportement problème dans la mesure où elle limite ou empêche de vivre dans un milieu ordinaire de vie sans interroger par ailleurs les critères d'accès aux services ordinaires de la cité.
Pourtant, la recommandation s'inscrit résolument dans une approche écologique (modèle social du handicap) : « *Il s'agit d'un changement de paradigme qui suppose de ne plus se focaliser sur la personne et/ou la forme du comportement, ni sur la pathologie, les déficiences, le handicap, mais d'envisager le « comportement-problème » dans l'interaction/ interrelation entre l'individu et son environnement*. »

Elle propose (p.16) le schéma suivant :

[43] Sénat, Rapport d'information, *Prise en charge des personnes handicapées dans les établissements hors du territoire national*, Octobre 2016
[44] ANESM, *Les comportements problèmes*, prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés, 2016

Le modèle écologique :

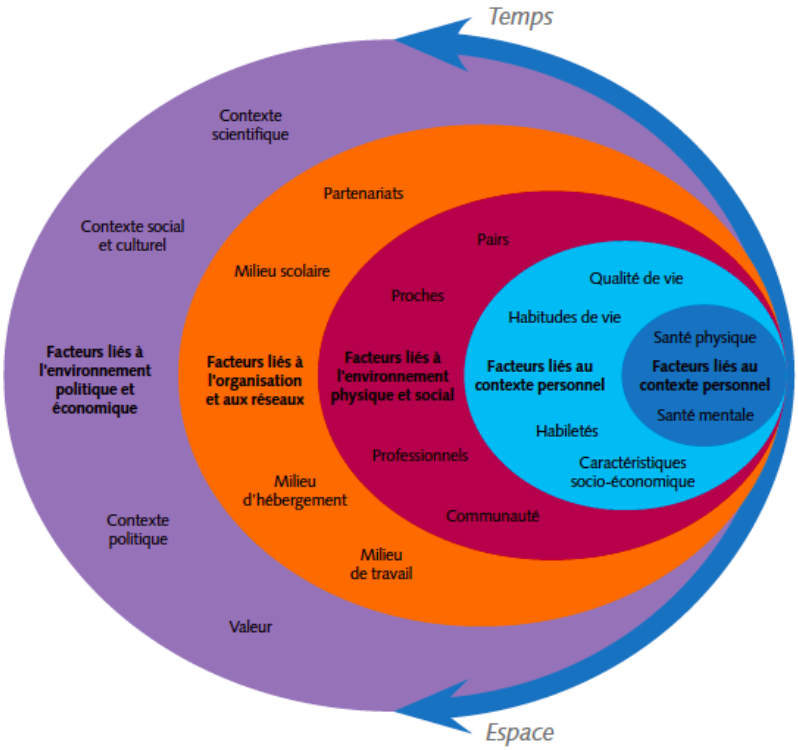


Schéma librement et partiellement inspiré de : JOBIN, L., PIGEON, M., ANCTIL, H., *et al. La santé et ses déterminants. Mieux comprendre pour mieux agir.* Québec : Ministère de la santé et des services sociaux, 2012.

« Le modèle écologique permet de rechercher les causes des « comportements-problèmes » puis leur répercussions/conséquences dans différentes strates de l'environnement de la personne. » (op.cit).

Le texte précise également que :

- « *certains comportements, comme par exemple la stéréotypie (s'ils ne sont pas paralysants et envahissants), ne doivent pas être considérés comme des «comportements-problèmes », mais comme des spécificités d'un handicap.*
- *Tous les comportements socialement inadaptés ou sortant de l'ordinaire ne sont pas des « comportements-problèmes ». C'est là toute l'importance de définir ce qui peut permettre de qualifier un comportement en tant que problème.* »

Pourtant, la recommandation s'appuie sur des « catégories » cliniques de comportements-problèmes issues de la littérature scientifique[45] :

45 Mc BRIEN, J., FELSE, D. Working with people who have severe learning difficulties and challenging behavior : a practical handbook on the behavioural approach. Kinderminster : British Institute of mental handicap, 1992. - DIDDEN, R., et al. Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 1997, Vol. 101, n°4, pp.387-399.

Domaines/ Catégories	Manifestations possibles du comportement
Automutilation	Se mordre, s'arracher les cheveux, se frapper la tête, se mettre le doigt dans l'oeil, etc.
Hétéro agressivité	Taper, pousser, donner des coups de poings, de pieds, des claques, tirer les cheveux, etc.
Conduites d'autostimulation faisant obstacle – stéréotypies verbales et motrices excessives	Balancements, agiter une ficelle, répéter les mêmes mots, faire du bruit de manière incessante, arpenter, mouvements des mains, etc.
Destruction de l'environnement matériel	Jeter et casser des objets, déchirer les vêtements, casser les vitres, de la vaisselle, renverser des meubles, etc.
Conduites sociales inadaptées	Crier, fuguer, se déshabiller en public, s'enfuir, s'opposer de manière permanente, inhibition ou désinhibition massive, etc.
Troubles alimentaires	Hyper sélectivité, Pica (ingestion durable de substances non nutritives), obsessions alimentaires, vomissements, recherche permanente de nourriture, potomanie (besoin irrépressible de boire de l'eau), etc.

Ces catégories sont utilisées dans les outils diagnostiques comme critères comportementaux pour évaluer le fonctionnement des personnes, -associés à d'autres comme l'hyperactivité, l'agitation ou l'intolérance à la frustration-, et sans que ces critères soient reliés forcément à une étiologie qui permettrait de mieux comprendre le processus morbide qui aboutit à ces symptômes.

La recommandation de l'ANESM (2016) reprend en partie ces catégories en soulignant qu'elle nécessite la recherche d'une pathologie organique (p.78).

La recommandation insiste aussi sur le fait que « *ces comportements sont considérés comme des « comportements-problèmes » lorsque les répercussions concernent* (et nous le soulignons) :

« • *La qualité de vie des personnes handicapées et qu'elles se traduisent par un/une : refus d'admission, rupture des prises en charge, absence de projet de vie, refus des accompagnements proposés, frein à l'insertion et exclusion du milieu ordinaire, des difficultés d'insertion – scolaire pour certains ou professionnelle pour d'autres –, une dégradation de la vie sociale, des blessures, une restriction de liberté, etc. ;*

• *Leur santé et qu'elles se traduisent par des difficultés aggravées d'accéder à des soins somatiques et à une prise en charge de la douleur, des difficultés à prendre en charge la souffrance psychique à l'origine ou conséquence d'un « comportement-problème » ; des difficultés à poursuivre la mise en œuvre d'interventions éducatives, comportementales, cognitives, etc. Ces comportements peuvent également induire une situation de sur-handicap;*

• *Le réseau social des familles et qu'elles se traduisent dans de nombreux cas par de l'isolement social des familles, de la souffrance psychique, des incidences économiques, etc. ;*

• *Les pairs et qu'elles se traduisent par la peur, un risque de blessures physiques, etc. ;*

• *Les professionnels et qu'elles se traduisent par des risques de blessures physiques, accidents du travail, risques psychosociaux, traumatismes et traumatismes vicariants* » (p.15).

Au vu des conséquences pour les personnes (rupture d'admission, de prise en charge, de soins, d'accompagnement), pour l'entourage (isolement, peur, blessures) et pour les professionnels (blessures, risques psychosociaux, traumatismes, etc.), Il importe de comprendre ces comportements problèmes *dans les interactions* entre les personnes et les professionnels, dans un cadre de vie construit par le lieu de vie de la personne (institution d'accueil ou famille)[46].

- Les comportements-défis

Le terme « comportement-défi » (challenging behavior) est apparu dans les années 1980 et a parfois remplacé le terme de « trouble du comportement ».
Les comportements défis englobent « *toutes les conduites d'une personne se posant comme de véritables défis à l'organisation des structures d'accueil et à l'intégration communautaire, plus particulièrement dans la nature des services permettant de répondre aux besoins des personnes qui présente une déficience intellectuelle* »[47].

De nombreuses conduites peuvent être considérées comme des comportements défis, mais trois topographies émergent de la littérature à ce sujet, que rejoignent en partie les catégories des comportements-problèmes : les agressions, les automutilations et les stéréotypies.

Aujourd'hui, ces comportements ne sont plus considérés comme inhérents à la nature des déficiences, mais, -comme pour les comportements-problèmes-, sont appréhendés dans une approche écologique, comme le résultat d'interactions complexes entre la personne et son milieu de vie[48] .
Du point de vue des lieux d'accueil et d'accompagnement, il s'agit d'un **triple défi** (Lambert[49], 2002) :

- Au niveau de la personne (saisir les causes et les fonctions du trouble et d'en réduire l'intensité en vue d'une meilleure intégration communautaire, d'un accroissement du bien-être et du niveau de la qualité de vie);
- Au niveau du personnel éducatif (fournir une aide axée sur la façon de gérer les réactions émotionnelles) ;
- Au niveau communautaire (accompagner les structures d'accueil et les familles).

- Troubles sensori-moteurs et comportements

Si les troubles du comportement dans les situations complexes d'autisme relèvent des comportements problèmes ou défi, ils n'en sont pas moins des comportements liés aux spécificités du trouble du spectre de l'autisme, dans leurs manifestations et dans leurs étiologies. Il importe donc, pour expliciter notre cadre d'analyse des situations complexes, de

46 INSERM, *Déficience Intellectuelle*, Expertise collective. Synthèse et recommandations, Editions Inserm, 2016
47 Cudré Mauroux A. *Le personnel éducatif face aux comportements défis*, Bruxelles, De Boeck, 2012, p. 17
48 Willaye E., Magerotte G., *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme,* Bruxelles, De Boek, 2008
49 Lambert J.L., *Les déficiences intellectuelles. Actualités et défis*, Fribourg, Ed. Universitaires, 2002

rappeler quelques avancées cliniques de compréhension de l'autisme en rapport avec l'objet de notre recherche.
Le rapport que nous entretenons avec l'existence passe par nos sens et la manière dont nous interprétons nos perceptions sensorielles du monde, par un processus organique qu' André Bullinger[50], après Piaget, nomme ***la boucle cognitive*** : dans le fonctionnement organique routinier, l'activité psychique s'empare des « matériaux » perceptifs, repère dans le stock mnésique des redondances et des régularités dont elle extrait (ou pas) des invariants qui viennent à leur tour modifier notre fonctionnement corporel et psychique.

Or, un corps « atypique », pour reprendre les approches d'Antonio Damasio (2010) ou de Stanislas Dehaene (2014) est d'abord un corps aux perceptions singulières, donc aux images et aux cartographies mentales singulières, aux sentiments primordiaux singuliers et une conscience et une représentation de soi singulières. La construction de soi peut être empêchée, dérivée, restreinte à chaque étape de ce processus dynamique du rapport au monde.
Les perceptions et leurs traitements construisent notre rapport au monde (Merleau Ponty [51], 1961). Les singularités, instabilités et déficiences perceptives, les difficultés à contrôler ses émotions, configurent un rapport singulier, parfois problématique, du corps au monde.

La recommandation ANESM de 2016 attirait d'ailleurs la vigilance sur les perceptions sensorielles : « *Certaines personnes peuvent à un moment donné être hypersensibles et à un autre moment hypo-sensibles à leur environnement. L'hypersensibilité se traduit par un développement extrême des cinq sens devenant envahissant voire douloureux pour la personne. L'hypo-sensibilité se traduit par des manques extrêmes pouvant empêcher les interrelations et provoquant des mises en danger. » (p. 31).*
Elle préconisait de connaître les troubles associés et de rechercher d'éventuelles expressions de la douleur, mais elle insiste peu sur les ***équilibres instables sensori-moteurs***.

Ces déséquilibres sensori-moteurs peuvent altérer le processus ***d'homéostasie*** décrit par A. Damasio (201752) : « *la capacité commune à tous les organismes vivants de maintenir en permanence et de manière automatique- leurs opérations fonctionnelles (biochimiques et de physiologie générale) dans une fourchette de valeurs compatibles avec la survie* » (p. 70), qui fait lien continu entre la vie biologique, psychologique, sociale et culturelle.

L'approche sensorimotrice, développée par André Bullinger apporte un regard complémentaire aux théories d'intégration sensorielle et des troubles de la modulation sensorielle (Dunn, 2001 ; Miller, Anzalone, Lane, Cermak, & Osten, 2007). Elle permet, dans une perspective développementale, *d'articuler les particularités sensorielles avec des composantes motrices*, en prenant en compte la posture, la régulation tonique, le schéma

[50] Bullinger A., *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Un parcours de recherche. Ramonville Saint Agnès, Erès, 2005
[51] « *C'est la conscience perceptive qu'il faudrait interroger pour trouver en elle un éclaircissement définitif* » Merleau Ponty M., Structure du comportement, (1942), PUF, Quadrige, 2013, p. 287. Voir aussi *Phénoménologie de la Perception*, Gallimard, Idées, 1961
52 Damasio A., *L'ordre étrange des choses. La vie, les sentiments et la fabrique de la culture.*, Paris, Odile Jacob, Nov. 2017

corporel, l'organisation dans l'espace, les coordinations et les praxies[53].

Outre l'hyper ou l'hypo-sensibilité sensorielle, Bullinger s'est intéressé aux ***instabilités de coordination des systèmes sensoriels***, notamment entre les flux sensoriels et les traductions motrices et corporelles. Cette ***coordination sensori-motrice*** permet de construire des enveloppes corporelles permettant de développer des actions finalisées et orientées.
Lorsque cette coordination *dysfonctionne,* les stratégies corporelles, pour maintenir une image du corps par les sensations et les mouvements feront appel aux ***réactions d'alerte***, privilégieront la vision périphérique, les sons répétitifs, la recherche de sensations proprioceptives et vestibulaires, les défenses tactiles comme l'irritabilité à certaines textures. Sur le plan moteur, ces particularités se traduiront par un investissement de l'espace du geste au détriment de l'effet spatial du geste, une instabilité posturale par déficit de coordination entre les différents flux corporels (posture cambrée, bras en chandelier, jambes raides, etc.), ou le recours à des agrippements visuels, oraux ou manuels.

Moïse Assouline [54] décrit quelques vignettes de ces configurations sensori-motrices instables comme « *le déficit d'enveloppe cutanée (qui) entraîne la recherche de plans durs externes (les planchers, les murs) qu'on touche avec le ventre ou son dos, ou, plus tard, seulement avec ses mains ; ou bien il entraîne la « rigidification » de son corps par l'hypertonie de ses propres muscles, qui deviennent une carapace ; ou bien la recherche de tissus enveloppants, couvrants, pour l'ensemble du corps ; ou encore la recherche du mouillé et des matières humides (on va prendre des douches tout habillé par exemple), le mouillé est fabriqué parfois avec son propre corps (générant ce qu'on appellera de manière inappropriée énurésie ou même encoprésie) ;*
C'est aussi, comme le souligne E. Willaye 2008[55], après O'Neil et al. (1990, 1997)[56], une façon d'obtenir des stimulations internes ou externes ou d'éviter des évènements indésirables (comme d'éviter ou d'échapper à des stimuli internes ou externes).
La prise en compte de ces instabilités de coordination des systèmes sensoriels permet de reconsidérer les troubles du comportement qu'elles provoquent ou accentuent, et leur perception même en tant que comportements-défis.

D'autres perspectives complémentaires sur les comportements problématiques

Mario Speranza [57] , pédopsychiatre et professeur des universités, souligne les dysfonctionnements fréquents du ***processus de mentalisation,*** -notamment à l'adolescence-, qui pourraient participer à expliciter les comportements problématiques.

[53] En France, l'HAS préconise l'usage de l'Echelle des Particularités Sensori-psychomotrices dans l'Autisme (EPSA) développée par le Centre de Ressources Autisme de Tours
54 Assouline M., « Rencontre de la sexualité avec certains déficits sensori-moteurs et cognitifs chez les adolescents autistes. Un profil à risque » in *Psychiatrie française*, n° 3 2012
[55] Willaye E., Magerotte G. *Evaluation et intervention auprès des comportements défis*, Bruxelles, DeBoek, question de personne (2008), 2014
[56] Voir O'Neill RE, Horner RH, Albin RW, Sprague JR, Storey K, Newton JS. *Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques*. Manuel pratique. Bruxelles: De Boeck; 2008
[57] Speranza M. « Les thérapies basées sur la mentalisation », Séminaire ONPE *Jeunes avec troubles psychiques*, 27 Octobre 2021

Il rappelle en effet que la communication entre les personnes nécessite une activité mentale imaginative permanente avec les autres et soi-même qui permet de décrypter constamment le comportement des autres pour en interpréter les causes, les intentions, etc. Ce processus de mentalisation permet une labellisation des expressions émotionnelles d'autrui afin de rendre significatifs et prévisibles leurs comportements. Or, ***lorsque les émotions « montent »***, envahissent en quelque sorte le corps et l'esprit, quand la relation commence à être significative ou dès qu'il y a un engagement d'attachement, cela perturbe le processus de mentalisation, cela inhibe la capacité à comprendre l'autre. Autrement dit, quand le niveau émotionnel monte, les attributions d'intentions deviennent plus problématiques et les capacités de raisonnements baissent.

Cette analyse renvoie à des ***modes d'intervention*** qui consiste à s'adapter en permanence au niveau émotionnel des personnes, avec pour objectif de remobiliser les émotions pour sortir des schémas comportementaux habituels et in fine redonner confiance.

Une autre thèse avancée concernant la spécificité des troubles du comportement dans l'autisme est celle des comorbidités. La thèse de Vincent Guinchat met en avant les comorbidités présentes chez les enfants avec autisme composante essentielle de son hétérogénéité clinique et étiologique et pose comme hypothèse « qu'elles sont un meilleur indice étiologique que la clinique comportementale du syndrome autistique pourquoi ne pas aussi s'intéresser aux comorbidités qui l'accompagnent afin de relier le plan clinique comportemental et le plan causal de l'autisme ? [58] « *Dans le cas particulier de l'autisme, il semble que l'existence de comorbidités neurologiques, développementales, ou psychiatriques soit la règle plutôt que l'exception* » (op.cit. p. 24)[59].

[58] « *Nous faisons l'hypothèse que (les troubles concomitants à l'autisme) constituent un meilleur indice étiologique que la clinique comportementale du syndrome autistique* » Guinchat V. *Les comorbidités cliniques de l'autisme : une interface entre le syndrome autistique et ses causes*, Thèse de doctorat, Université Pierre et Marie Curie, Octobre 2014 (direction thèse : David Cohen)

59 Sa thèse par ailleurs montre notamment que les parents repèrent très tôt un ensemble de signes co-morbides d'apparition précoce comme la passivité, les troubles affectifs, l'hypotonie, les troubles moteurs et les symptômes comportementaux qui devraient être associés à la description d'un phénotype autistique plus complexe.

PREMIÈRE PARTIE : LE CONTEXTE DE LA RECHERCHE : POPULATION AVEC AUTISME EN ILE DE FRANCE ET ACTIVITÉS DU DISPOSITIF SCATED

1- Panorama de la population des personnes avec autisme en Île-de-France à partir du traitement de l'enquête ES Handicap 2014

L'**enquête ES Handicap**, menée par la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) du Ministère des Affaires sociales et de la Santé, est réalisée tous les 4 ans auprès de **tous les établissements et services médico-sociaux en faveur des enfants et des adultes handicapés**. La dernière enquête a recueilli des informations sur le public accueilli et sur le personnel employé au **31 décembre 2014** ainsi que des informations sur les personnes sorties au cours de l'année 2014.

En France, l'enquête ES est la seule source d'informations exhaustive sur les personnes accueillies ou suivies par une structure médico-sociale. Elle constitue à cet égard, le seul repère quantitatif pour élaborer les différents schémas, qui conduiront à une planification.

Dans l'enquête ES, le repérage des personnes avec un trouble du spectre autistique présente certaines limites. En effet, cela interroge d'une part, la façon dont le diagnostic est posé (certains médecins préfèrent encore, par exemple, noter le diagnostic de « psychose infantile ») et d'autre part la qualité du remplissage (notamment dû à la disponibilité du personnel médical et/ou de la capacité du personnel administratif à retrouver cette information dans le dossier de l'enfant).

Pour circonscrire cette population, nous disposons dans l'enquête ES2014 de plusieurs entrées :

- dans la description des enfants et adultes présents au 31 décembre 2014, la variable « pathologie à l'origine du handicap » comprend les deux diagnostics suivants « autisme et autres troubles envahissants du développement » et « psychose infantile ».
- Dans la qualification des équipements enquêtés (établissements et services), il est possible d'identifier ceux dédiés spécifiquement à l'accompagnement des enfants et des adultes « avec autisme ou autres troubles envahissants du développement ». Nous avons considéré que l'ensemble des personnes accueillies dans ces structures « dédiées » aux TSA entraient dans le périmètre de notre population.

Nous présentons ci-dessous les résultats de l'enquête concernant d'abord les enfants, puis les adultes.

1.1- Les enfants avec TSA accompagnés par une structure médico-sociale en Île-de-France

Pour les enfants, nous avons donc choisi d'utiliser deux entrées pour repérer la population présentant des troubles du spectre de l'autisme : les enfants pour lesquels le diagnostic mentionné est celui « d'autisme et autres troubles envahissants du développement » et les enfants accompagnés par une unité dédiée aux TSA dont le diagnostic indiqué est autre (autre pathologie ou psychose infantile).

Ainsi, il apparaît que, sur les 19 800 enfants accompagnés par une structure médico-sociale en Île-de-France en décembre 2014, 3322 sont identifiés comme des enfants avec trouble du spectre de l'autisme. Les enfants avec TSA représentent 17% des enfants accompagnés par une structure médico-sociale, mais cette proportion varie fortement selon le type d'établissement. Ainsi, en Île-de-France, les enfants avec TSA représentaient en 2014 :

- Près de 10% de la file active des SESSAD[60]
- 27% de la file active des IME[61]. Les IME franciliens accueillent trois fois plus d'enfants avec TSA que les SESSAD. Plus de deux mille enfants sont accueillis en IME.
- 57% de la file active des établissements expérimentaux,
- 14% de la file active des ITEP[62]. 147 enfants avec un diagnostic d'autisme étaient accueillis en ITEP.
- 10% de la file active des EEP[63],
- La totalité des présents dans les structures d'accueil temporaire.

Parmi ces 3322 enfants identifiés :

- **1 578** jeunes **soit 47%** sont accueillis dans une **unité dédiée à l'accompagnement des jeunes avec « autisme ou autres troubles envahissants du développement »**
- **1 744 jeunes « avec autisme ou autres troubles envahissants »** sont accompagnés par une unité non dédiée. Parmi eux, 1 488 enfants sont accompagnés par une structure généraliste et ***256*** enfants sont accompagnés par une structure qui compte au moins une unité dédiée au TSA, mais sans être accueillis dans cette unité. Cette nuance est importante, car ces seconds établissements disposent néanmoins de plateaux techniques et de compétences relatives aux TSA[64].

20% des enfants sont accompagnés en ambulatoire par un SESSAD. Et 65% sont accueillis en IME.

[60] Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
[61] Institut Médico-Educatif
[62] Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
[63] Établissement pour Enfants et adolescents Polyhandicapés
[64] Si ces 256 étaient mis à part, la répartition entre unités dédiées et non dédiés serait de 50/50

Tableau 1– Répartition des enfants selon le type de structure médico-sociale

Enfants avec	SESSAD	IME	ITEP	EEP	Etab sensoriel / IEM[65]	Etab. Expéri mental.	Etab. acc. temp.	Total
Diagnostic TSA en unité dédiée	349	734	0	26	0	139	23	1271
Autre diagnostic en unité dédiée TSA	106	113	0	15	0	60	13	307
Diagnostic TSA en unité non dédiée	210	1314	147	46	27	0	0	1744
Total enfants repérés TSA	665	2161	147	87	27	199	36	3322
Nombre total d'enfants accueillis en Île-de-France	6924	7895	1037	862	2694	350	36	19798
Part des enfants avec TSA parmi les enfants accueillis	9,6%	27,4%	14,2%	10,1%	1%	56,8%	100%	
Part de l'accueil par le type de structure	20%	65%	4%	3%	1%	6%	1%	100%

Source : ES2014 – Base Enfants présents corrigée-Traitement F. Rougier, CREAI IDF

Notons ici que les enfants avec un diagnostic TSA représentent 91% de la population repérée, ceux avec un autre diagnostic ou psychose infantile représentent 9,2%. Nous verrons plus loin que nous n'avons pas les mêmes proportions concernant les adultes.

Données démographiques

La part des garçons accueillis dans les structures médico-sociales est proche du rapport de masculinité général des personnes avec TSA (20% de femmes, 80% d'hommes). Notons la particularité du rapport de masculinité des EEP qui accueillent une proportion de filles avec TSA plus importante : 54% de garçons et 46% de filles en unités dédiées au sein des EEP ; 65% de garçons et 35% de filles en unité non dédiée des EEP.

[65] Institut d'Education Motrice

Tableau 2 – Répartition des enfants accueillis dans une unité dédiée à l'autisme par tranche d'âge et selon le type de structure médico-sociale

	Unité dédiée à l'autisme												ES 2014 Ensemble
	SESSAD		IME		EEP		Etab. exp.		Etab. acc. temp		Total		
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	
	24		0		0		1		2		27		
0-5 ans	40	9%	18	2%	1	2%	31	16%	1	3%	91	6%	6%
6-10 ans	205	48%	206	24%	25	61%	107	54%	5	15%	548	35%	**28%**
11-15 ans	148	34%	335	40%	15	37%	50	25%	8	24%	556	36%	**39%**
16-19 ans	37	9%	241	28%	0	0%	9	5%	7	21%	294	19%	**23%**
20 ans ou +	1	0%	47	6%	0	0%	1	1%	13	38%	62	4%	4%
Total	**455**	100%	**847**	100%	41	100%	**199**	100%	36	100%	1 578	100%	100%
Age moyen	*10,1*		*13,4*		*9,9*		*9,2*		*17,4*		*12,0*		*12,4*
% hommes	*80,1%*		*80,0%*		*53,7%*		*81,8%*		*69,4%*		*79,3%*		*64%*

Source : ES2014 – Base Enfants présents corrigée Traitement F. Rougier, CREAI IDF

Tableau 3 – Age moyen des enfants et rapport de masculinité des enfants accueillis en unité non dédiée selon le type de structure médico-sociale

	Unité non dédiée à l'autisme							
	SESSAD	IME	ITEP	EEP.	IEM	IES Visuel	IES Audit	total
Age moyen	*11,1*	*13,3*	*10,2*	*11,8*	*15,6*	*16,3*	*9,6*	*12,8*
% garçons	*84%*	*77,0%*	*87%*	*65%*	*40%*	*77%*	*80%*	*78%*

Source : ES2014 – Base Enfants présents corrigée Traitement F. Rougier, CREAI IDF

La totalité des enfants accompagnés par une unité dédiée ou non à l'autisme, à l'exception de dix enfants, est ***originaire de la région francilienne***. En unité dédiée ; 95% sont accueillis dans leur département, les autres étant originaires d'un autre département francilien. En unité non dédiée, 11% des enfants sont originaire d'un autre département francilien.
Ces résultats sont proches de ce qui est observé pour l'ensemble des enfants accueillis (toutes pathologies confondues et quel que soit le mode d'accueil) : 98% sont originaires de la région francilienne.

Caractéristiques de l'accueil

Le mode d'accueil

Pour les enfants accompagnés par une unité dédiée à l'autisme en IME, ***l'externat*** est le mode d'accueil le plus courant (**74%**). Cela est également le cas pour les enfants accueillis dans les établissements expérimentaux (64% d'externes). Les 41 enfants en établissement pour enfants polyhandicapés sont tous en internat avec une dominance pour l'internat de semaine

(80%) et les 36 enfants en établissement d'accueil temporaire sont deux-tiers à être accueillis en accueil de jour séquentiel et près d'un quart en externat (23%).
L'externat est également le mode d'accueil le plus fréquent dans les IME non dédiées TSA (82%).

Ancienneté

L'ancienneté moyenne des enfants en établissement dédié ou non à l'autisme est similaire à celle de l'ensemble des enfants (**3,2 ans** en moyenne contre 3,1 ans). Cette similitude se retrouve pour chacune des catégories d'établissements.
L'ancienneté des enfants accueillis en établissement pour polyhandicapés est la plus élevée (4,5 ans) alors que celle des SESSAD est la moins élevée (2,5 ans).

Profil en termes de handicap

Les déficiences (principale et associée)

58% des enfants en unité dédiée et **65%** des enfants en unité non dédiée présentent une ***déficience intellectuelle***.
Les déficiences sensorielles sont peu déclarées. Seuls 23 des enfants avec autisme accueillis dans une unité non dédiée souffrent de ce type de déficiences (13 d'une déficience du langage, 7 d'une déficience visuelle et 3 d'une déficience auditive). *Les difficultés sensorimotrices ne sont pas codées*.

Nous pouvons déjà constater que les ***déficiences sensorielles et sensori-motrices ne sont pas renseignées*** et que c'est la seule déficience intellectuelle qui ressort de cette enquête déclarative. Peut-être faudrait-il réfléchir à une information plus précise de ces types de déficiences et/ou difficultés.

Les incapacités

Les établissements avec des unités dédiées à l'autisme semblent accueillir un public présentant des limitations d'activité plus importantes. Les enfants accueillis en IME semblent être les moins autonomes :

- **84%** ne peuvent sortir seuls,
- 77% ne savent pas lire (et de fait la communication avec un tiers est difficile 43%),
- 69% ne peuvent pas faire leur toilette seul.

Les problèmes de comportement sont également très présents :

- **68%** se mettent parfois ou souvent en danger
- et **45%** ont un comportement agressif.

Les enfants accueillis en établissement pour enfants polyhandicapés (41 enfants) ont un niveau d'autonomie encore plus faible puisque la quasi-totalité ne sait pas lire et 76% ne peuvent faire leur toilette seul. Ils présentent des problèmes de comportement (34% ont un comportement agressif et la totalité se met parfois ou souvent en danger).
Les établissements expérimentaux avec unités dédiées accueillent des enfants qui ne sont guère plus autonomes (82% ne peuvent sortir seuls, 69% ont besoin d'aide pour faire leur toilette et 60% ne savent pas lire) et présentent également des problèmes de comportement.

Enfin, les enfants suivis par un SESSAD spécialisé semblent un peu plus autonomes, mais sont toutefois assez limités pour certaines activités : 62% ne peuvent sortir seuls de leur lieu d'hébergement et 35% ont besoin d'aide pour faire leur toilette.

Les enfants avec troubles autistiques accueillis dans une unité non dédiée présentent de *moindres problèmes de comportement que ceux accueillis en unité dédiée*.
Les enfants accueillis en IME généralistes sont plus autonomes avec toutefois d'importantes limitations à la participation sociale : 59% ne savent pas lire, 56% ne peuvent sortir seuls et 46 ne peuvent pas faire leur toilette seul. Les problèmes de comportement sont également assez présents : 52% se mettent parfois ou souvent en danger et 36% ont un comportement agressif.
Enfin, les enfants suivis par un SESSAD sont moins limités dans leurs activités.
Par ailleurs les ITEP, établissements agréés pour les troubles du comportement et des conduites accueillent des enfants qui présentent essentiellement des problèmes de comportement (98% d'entre eux se mettent parfois ou souvent en danger).

1.2- Les adultes avec TSA accompagnés par une structure médico-sociale en Ile de-France

Concernant les adultes, nous disposons de trois entrées pour les repérer dans l'enquête ES handicap 2014. En effet, nombre d'adultes avec TSA n'ont pas bénéficié d'une actualisation de leur diagnostic. Parmi les personnes dont le diagnostic est celui d'une « psychose infantile », il se trouve assez probablement des personnes avec TSA.

- **959** adultes sont accueillis dans une **unité dédiée à l'accompagnement d'adultes avec « autisme ou autres troubles envahissants du développement »**
- **1 035 adultes « avec autisme ou autres troubles envahissants »** sont accompagnés au sein d'une unité non dédiée spécifiquement à cette population
- **3 262 adultes « avec psychose infantile »** sont accompagnés au sein d'une unité non dédiée

La question du diagnostic (« Autisme » (n=1994) *versus* « psychose infantile » (n=3262)) se pose donc surtout pour les adultes : sur ***5256 adultes répertoriés***, 38% ont un diagnostic d'autisme ou de TED et 62% un diagnostic de psychose infantile, diagnostic non actualisé, parmi lesquels on peut supposer des personnes avec TSA non diagnostiquées.

D'autre part, les adultes avec «psychose infantile» accueillis dans les ESMS sont plus âgés que ceux avec un diagnostic de TSA. Il s'agit donc bien d'un effet de génération de psychiatres utilisant différents systèmes diagnostiques et d'une évolution dans ces catégorisations diagnostiques.

La base corrigée par la DREES supprime les double-comptes. L'enquête ES handicap 2014 nous enseigne que, en Île-de-France, près d'un quart des adultes avec TSA sont accueillis en MAS[66], un autre quart est accueilli en FAM[67] et 12% sont accueillis en foyer de vie.

[66] Maison d'Accueil Spécialisée
[67] Foyer d'Accueil Médicalisé

23% des adultes avec TSA repérés par l'enquête sont travailleurs en ESAT[68].

Seuls 5% sont accompagnés en ambulatoire par un SAMSAH[69] ou un SAVS[70].

Tableau 4– Répartition des adultes accueillis par type de structure

Structure	Unité dédiée	Unité non dédiée	Total	%
MAS	**286**	191	477	**23,9%**
FAM	**339**	132	471	**23,6%**
Foyer de vie	67	168	235	11,8%
ESAT	159	**301**	460	23,1%
Accueil de jour	51	106	157	7,9%
Etablissement expérimental	13	3	16	0,8%
SAMSAH – SAVS	44	56	100	5,0%
Foyer d'hébergement		60	60	3,0%
CRP[71]		18	18	0,9%
Total des accueil	959	1035	1994	100%

Source : ES2014 – Base Adultes présents corrigée *Traitement F. Rougier, CREAI IDF*

Caractéristiques démographiques

Les hommes sont largement représentés au sein de la population accueillie dans des unités dédiées à l'autisme ou généralistes. Ils représentent environ 7 adultes sur 10. Cette proportion est plus importante que celle de l'ensemble du public : 58% de l'ensemble des adultes accueillis dans les structures médico-sociales franciliennes sont des hommes. Cette majorité masculine se retrouve au sein de chacune des catégories d'établissement. Ils représentent entre 6 adultes sur 10 (foyer de vie) et la totalité de la population (SAVS).

Adultes présents dans une unité dédiée à l'autisme

Les adultes accompagnés au sein d'une structure dédiée à l'autisme sont en moyenne plus jeunes que l'ensemble de la population d'adultes : **32,3 ans** contre 40,9 ans. Cette différence se retrouve dans chacun des établissements. C'est au sein des foyers de vie que l'on trouve la population la plus âgée (36,5 ans), puis en ESAT (35,8 ans) et au sein des MAS (33 ans). Par ailleurs les adultes accueillis en FAM ont en moyenne 30,7 ans (alors que l'ensemble des adultes en FAM ont en moyenne 48,2 ans).

[68] Etablissement et Service d'Aide par le Travail
[69] Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
[70] Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
[71] Centre de Rééducation Professionnelle

Les adultes des autres établissements, bien moins nombreux, sont quant à eux bien plus jeunes. La population accueillie en établissement expérimental est en moyenne âgée de 21,8 ans, celle des services se veut un peu plus âgée (24,2 ans pour les SAVS et 29,7 ans pour les SAMSAH) et tandis que celle d'accueil de jour est âgée de 28,4 ans.

Tableau 5– Répartition des adultes accueillis dans une unité dédiée à l'autisme par tranche d'âge et selon le type de structure médico-sociale

	Unité dédiée à l'autisme																	
	ESAT		MAS		Etab. exp.		Accueil de jour		Foyer de vie		FAM		SAMSAH		SAVS		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
	0		9		0		0		0		31		0		0		40	
Moins de 25 ans	18	11%	57	21%	10	77%	21	41%	11	16%	71	23%	12	38%	9	75%	209	23%
25-29 ans	35	22%	81	29%	1	8%	16	31%	10	15%	92	30%	6	19%	2	17%	243	26%
30-34 ans	22	14%	44	16%	0	0%	4	8%	8	12%	58	19%	4	13%	1	8%	141	15%
35-39 ans	30	19%	31	11%	1	8%	4	8%	8	12%	46	15%	4	13%	0	0%	124	13%
40-44 ans	23	14%	19	7%	0	0%	4	8%	15	22%	23	7%	4	13%	0	0%	88	10%
45-49 ans	9	6%	20	7%	0	0%	2	4%	6	9%	8	3%	2	6%	0	0%	47	5%
50-54 ans	17	11%	11	4%	1	8%	0	0%	7	10%	5	2%	0	0%	0	0%	41	4%
55-59 ans	4	3%	8	3%	0	0%	0	0%	1	1%	5	2%	0	0%	0	0%	18	2%
60 ans ou +	1	1%	6	2%	0	0%	0	0%	1	1%	0	0%	0	0%	0	0%	8	1%
Total	159	100%	286	100%	13	100%	51	100%	67	100%	339	100%	32	100%	12	100%	959	100%
Age moyen	*35,8*		*33,0*		*21,8*		*28,4*		*36,5*		*30,7*		*29,7*		*24,2*		*32,3*	
% hommes	*72,3%*		*74,8%*		*76,9%*		*72,5%*		*58,2%*		*67,6%*		*87,5%*		*100,0%*		*71,3%*	

Source : ES2014 – Base Adultes présents corrigée Traitement F. Rougier, CREAI IDF

Adultes présentant un autisme ou un TED accueillis dans une unité non dédiée

Les adultes avec des troubles du spectre de l'autisme accueillis dans une unité non dédiée sont plus âgés que les adultes accueillis au sein d'une unité dédiée aux troubles autistiques (**36,8 ans** contre 32,3 ans). Seuls les adultes accueillis en ESAT sont moins âgés (34 ans contre 35,8 ans pour les adultes en unité dédiée).

C'est au sein des foyers de vie, FAM, FH[72] et MAS que les adultes sont les plus âgés (respectivement 42,1 ans, 39,8 ans, 37,6 ans et 36,9 ans). Les adultes suivis par un SAVS sont également plus âgés (38,9 ans), mais l'effectif de cette population est moindre.

Cela tendrait à montrer que ces adultes ont été accueillis plus tôt dans des unités non dédiées et/ou que l'offre en unités dédiées était moindre et/ou que la question ne s'est pas posée au moment de l'orientation.

[72] Foyer d'Hébergement

Tableau 6 – Répartition des adultes présentant un autisme, accueillis en unité non dédiée par tranche d'âge et selon le type de structure médico-sociale

	Autisme ou autre TED																					
	ESAT		CRP		FH		MAS		Etab. Exp.		Accueil de jour		FV		FAM		SAMSAH		SAVS		Total	
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%
	0		0		0		0		0		4		1		2		0		0		7	
Moins de 25 ans	67	22%	13	72%	8	13%	35	18%	0	0%	26	25%	11	7%	22	17%	3	23%	7	16%	192	19%
25-29 ans	70	23%	1	6%	11	18%	29	15%	1	33%	28	27%	10	6%	11	8%	4	31%	4	9%	169	16%
30-34 ans	48	16%	1	6%	7	12%	30	16%	1	33%	13	13%	24	14%	16	12%	1	8%	4	9%	145	14%
35-39 ans	27	9%	0	0%	9	15%	28	15%	1	33%	8	8%	18	11%	15	12%	1	8%	9	21%	116	11%
40-44 ans	24	8%	0	0%	5	8%	18	9%	0	0%	8	8%	38	23%	25	19%	1	8%	5	12%	124	12%
45-49 ans	23	8%	2	11%	7	12%	13	7%	0	0%	10	10%	32	19%	12	9%	0	0%	8	19%	107	10%
50-54 ans	28	9%	1	6%	10	17%	12	6%	0	0%	5	5%	12	7%	7	5%	1	8%	2	5%	78	8%
55-59 ans	13	4%	0	0%	2	3%	15	8%	0	0%	1	1%	11	7%	11	8%	2	15%	1	2%	56	5%
60 ans ou +	1	0%	0	0%	1	2%	11	6%	0	0%	3	3%	11	7%	11	8%	0	0%	3	7%	41	4%
Total	301	100%	18	100%	60	100%	191	100%	3	100%	106	100%	168	100%	132	100%	13	100%	43	100%	1 035	100%
Age moyen	*34,0*		*26,9*		*37,6*		*36,9*		*32,0*		*32,8*		*42,1*		*39,8*		*34,6*		*38,9*		*36,8*	
% hommes	*75,1%*		*66,7%*		*68,3%*		*64,9%*		*66,7%*		*73,5%*		*67,1%*		*67,4%*		*69,2%*		*67,4%*		*69,7%*	

Source : ES2014 – Base Adultes présents corrigée

Adultes présentant une psychose infantile non accueillis dans une unité dédiée

Les adultes avec psychose infantile sont quant à eux plus âgés. Ils ont en moyenne **42,9 ans.** Aussi ils sont plus âgés que l'ensemble de la population d'adultes (40,9 ans). Aussi la moyenne d'âge au sein de chaque type de structures est plus importante. Elle se rapproche de celle de l'ensemble de la population pour les adultes accueillis en foyer d'hébergement (42,4 ans pour 41,3 ans pour l'ensemble de la population d'adultes), en foyer de vie (48,3 ans pour 47,2 ans), et ceux suivis par un service (44,7 ans pour 44,3 ans pour les adultes suivis par un SAMSAH et 41,1 ans pour 42,8 ans pour les adultes suivis par un SAVS). Les adultes présentant une psychose infantile accueillis en MAS et en FAM sont quant à eux bien plus âgés. Les adultes de MAS ont en moyenne 49,7 ans alors que l'ensemble de la population des MAS a 42,1 ans. Ces moyennes sont respectivement de 56,1 ans et 48,2 ans pour les adultes accueillis en FAM.

Cela confirme la proposition du paragraphe précédent, et le diagnostic de psychose infantile a peut-être favorisé l'orientation vers une unité non dédiée.

Profil en termes de handicap

Les déficiences (principale et associée)

Les deux-tiers des adultes accueillis en unité dédiée comme en unité non dédiée présentent une ***déficience intellectuelle*** (**66% et 69%**).
Les déficiences intellectuelles sont mentionnées chez **76%** des adultes qui présentent une psychose infantile. Les trois-quarts des adultes présentent cette déficience (76%).
Là encore, les difficultés sensori-motrices liées à certaines caractéristiques autistiques et/ou à des comorbidités ne sont pas renseignées, alors même que sont notées (paragraphe suivant) des incapacités possiblement liées à celles-ci.

Incapacités

D'une façon générale, les répercussions repérées du trouble du spectre autistique sur les activités courantes et sociales portent d'abord sur la communication, les apprentissages, la toilette, l'autonomie dans les déplacements ainsi que les comportements.

Les établissements avec des unités dédiées à l'autisme semblent accueillir un public présentant des limitations d'activité importantes. Les problèmes de comportement se retrouvent chez de nombreux adultes. Les trois quarts des adultes ***se mettent parfois ou souvent en danger*** (**76%**) et plus de la moitié a un ***comportement agressif*** (**54%**). Les adultes présentent aussi une faible autonomie. Près de 7 adultes sur 10 ont besoin d'aide pour sortir de leur lieu d'hébergement (69%), trois-quarts ont besoin d'aide pour faire leur toilette (73%) et la moitié court un risque vital à l'absence d'une surveillance humaine ou technique (52%).

Le public accueilli en unité non dédiée semble moins limité dans ses activités. Les problèmes de comportement sont ***moins présents*** même si près de la moitié des adultes se mettent en danger (48%) et un tiers a un comportement agressif (36%). Ils sont également un peu plus autonomes. Environ la moitié a besoin d'aide pour faire sa toilette (55%) et pour sortir de son lieu d'hébergement (48%), et quatre sur dix a besoin d'être sous surveillance humaine ou technique (42%).

Toutefois les adultes en MAS et en FAM présentent des limitations plus importantes, mais elles restent moindres que celles observées chez les adultes accueillis en unité dédiée.
Dans une moindre mesure les adultes en foyer de vie sont également limités notamment en matière de lecture (85% ne savent pas lire), pour sortir de leur lieu d'hébergement (72% a besoin d'aide), pour faire sa toilette (69% a besoin d'aide).

Adultes présentant une psychose infantile non accueillis dans une unité dédiée

Les adultes pour lesquels une psychose infantile a été déclarée ont des incapacités ***moins sévères*** que ceux pour lesquels la pathologie à l'origine du handicap a été notifiée « autisme ou autre TED » et que les adultes accueillis dans une unité dédiée à l'autisme.
Si près de la moitié d'entre eux ne sait pas lire (**47%**), environ un quart des adultes a besoin d'aide pour faire sa toilette (**28%**), pour sortir de son lieu d'hébergement (25%) et besoin d'une surveillance constante (24%). Les problèmes de comportement sont un peu moins présents : **42%** se mettent parfois ou souvent en danger et **32%** ont un comportement agressif.

Caractéristiques de l'accueil

Le mode d'accueil

Les deux-tiers des adultes accueillis dans une unité dédiée à l'autisme sont en internat (65%) et un quart sont hébergés chez des parents (26%) avec une grande variabilité selon le type d'établissement. Au sein des foyers de vie l'ensemble des adultes est en internat. Ce mode d'accueil concerne respectivement 85% et 81% des adultes en FAM et MAS.
Plus de la moitié des adultes présentant un autisme, accueillis dans une unité non dédiée est accueillie en internat (56%) et environ un tiers est hébergée chez des parents (32%).

La cohabitation des adultes avec TSA avec leurs parents… une norme ?

La totalité des adultes en établissement expérimental, la quasi-totalité des adultes en accueil de jour (98%), 10 des 12 adultes suivis par un SAVS dédié et 25 des 32 adultes suivis par un SAMSAH dédié sont hébergés ***chez des parents***. Par ailleurs, 32 des 43 adultes avec TSA accompagnés par un service non dédié habitent chez leurs parents.
Si près de la moitié des adultes avec TSA travaillant en ESAT est hébergé chez leurs parents (48%) et près d'un quart est en internat (22%), 17% occupent leur logement personnel et 10% sont hébergés en logement collectif.
Ces résultats sont assez différents de ceux observés dans l'ensemble de la population. En effet, l'internat est moins répandu chez l'ensemble des adultes (40%) alors que la part d'adultes occupant leur logement personnel est plus importante (27%). Les résultats diffèrent également au sein de chaque catégorie d'établissement. Aussi ces différences de résultats ne sont pas seulement liées à une différence de structure vis-à-vis des catégories d'établissement, mais à ce public plus « spécifique ».

La moitié des adultes présentant une psychose infantile est accueillie en internat (51%) et un quart est hébergé chez des parents (26%).

Ancienneté

L'ancienneté des adultes accueillis dans une unité dédiée est moins élevée que dans l'ensemble de la population (**6,9 ans** contre 8 ans).

Les adultes avec troubles autistiques accueillis en unité non dédiée ont une ancienneté plus importante que celle de l'ensemble des adultes (et de fait de celle des adultes accueillis en unité dédiée). Ils sont en moyenne présents depuis **9,8 ans** avec une très grande diversité selon le type d'établissement.
Les adultes avec psychose infantile présentent une ancienneté encore bien plus élevée que celle des deux populations précédentes. Ils sont en moyenne présents depuis un peu plus de **12 ans.** L'ancienneté est également élevée au sein de chaque catégorie d'établissement.

Ces caractéristiques de la population avec autisme accueillie en structures médico-sociales en Île-de-France seront mises au regard des caractéristiques de la population en situation complexe d'autisme en Île-de-France dans la deuxième phase de la recherche.

1.3- Synthèse

En 2014, **3222** enfants avec autisme sur 19800 enfants handicapés accueillis dans le médico-social en Île-de-France (17%),
- 80% de Garçons
- 57% accueillis en structures expérimentales, 27% accueillis en IME, 14% en ITEP et 10% en SESSAD
- 50% sont accueillis dans une unité dédiée « Autisme ou TED»
- 75% sont accueillis en externat
- 3 ans d'ancienneté moyenne
- 58 à 65 % présentent une déficience intellectuelle (*unités non dédiées/dédiées*)
- Déficiences sensorielles et sensori-motrices peu déclarées
- 52 à 68% se mettent en danger
- 45% ont un comportement agressif

en 2014, **1994** adultes avec autisme et **3262** personnes avec « psychose infantile » (5256 adultes) sont accueillis dans le médico-social en Île-de-France, dont 18 % en unités dédiées, et 80% en unités non dédiées),
- 70% de Garçons
- 25% accueillis en MAS, 25% en FAM, 12% en foyers de vie
- 23% sont travailleurs en ESAT
- 5% accompagnés par un SAMSAH ou un SAVS
- Age moyen : entre 32 et 36 ans
- 66 à 69% ont une déficience intellectuelle (diagnostic Autisme ou psychose infantile)
- Difficultés sensorimotrices non renseignées
- 48 à 76% se mettent en danger
- 34 à 54% ont un comportement agressif
- L'ancienneté dans la structure est de 6,9 ans pour les unités dédiées et de 9,8 ans pour les unités non dédiées (12 ans pour personnes avec psychose infantile).

2- Analyse des rapports d'activités des 3 UMI SCATED (2015-2018)

Les trois Unités Mobiles Interdépartementales du dispositif SCATED ont été créées dans le cadre de l'appel à projets de l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France, lequel s'appuie sur le *Cahier des Charges* des trois UMI (créés en 2010) et de l' Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence USIDATU (Unité d'hospitalisation d'urgence ouverte en juin 2012 à l'hôpital universitaire de la Pitié-Salpêtrière).

Le cahier des charges a été validé par le CTRA et l'ARHIF en 2008. Une circulaire du 22 novembre 2013[73] a précisé l'importance, sur le plan national, de développer les dispositifs pour les « Situations Complexes » de handicap, dont l'autisme. Une mission ministérielle (Mission Piveteau) a publié le rapport « Zéro sans solution ».

L'offre de soins des UMI est destinée à une population spécifique : Les Situations Complexes en **Autisme et Troubles Envahissants du Développement,** pour laquelle l'offre est carentielle au niveau départemental, régional et national.

L'UMI Centre dessert les départements 75 et 92 tandis que l'UMI Est dessert les départements 93, 94, et 77 et l'UMI Ouest les départements 78, 91, et 95.

Nous avons collecté les rapports d'activité des UMI des années 2015 à 2018. Nous avons reçu aussi certains rapports d'activité de 2013 et 2014. Il manque deux rapports d'activité de 2018, non encore finalisés au moment de l'enquête (mai 2019).

Que nous apprennent les rapports d'activités des 3 UMI du dispositif SCATED[74] d'Île-de-France, à propos des personnes en situation complexe d'autisme ou de troubles envahissants du développement, et de leur parcours ?

Que nous disent-ils aussi des informations que nous aurons à collecter dans les autres phases de l'étude, pour comprendre les parcours des personnes dans leur diversité et leur plus ou moins grande complexité ?

2.1 - Les demandes

De manière générale, et avec un recul suffisant - 2010-2018 - les UMI interviennent lorsqu'une situation de personne avec autisme ne trouve pas de solution, ou se heurte à un problème important, dans le cadre des dispositifs de réponses existants, aussi bien administratifs qu'opérationnels.

Ce sont les familles et les services (ou établissements) médico-sociaux et psychiatriques qui accompagnent (ou accueillent) les personnes qui sont les plus demandeurs.

[73] Circulaire n° DGCS/SD3B/ CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

[74] Nous avons privilégié les RA 2015-2018. Nous avons reçu certains rapports d'activités de 2013 et 2014 et il manque encore 2 rapports d'activités de 2018. Cependant, les documents reçus et étudiés sont suffisants pour fournir une image assez précise de la population accueillie et donner quelques informations sur les situations et les parcours. Les autres étapes de l'enquête apporteront les éléments complémentaires

Les demandes concernent souvent une **réévaluation de la situation** dans ce qu'elle a de problématique dans sa configuration, entre l'évolution de ce qui constitue la personne dans le cours de sa vie (adolescence, vieillissement, évolution des aptitudes et des troubles), et les caractéristiques des environnements de vie parfois devenus obsolètes par rapport aux besoins de la personne.

Cette demande itérative peut s'exprimer dans une **demande de réorientation, dans une recherche de place adéquate aux besoins, ou dans la volonté de mieux comprendre les comportements de la personne pour pouvoir y répondre.**

2.2 - Les situations complexes

La ***file active est autour de 150 personnes suivie***s par UMI chaque année, avec un taux important de rotation du public, qu'une solution soit trouvée ou non.

Les demandes concernent **majoritairement des adolescents**, tant l'arrivée de la puberté, le maintien ou le développement des troubles, l'atteinte de la limite d'âge fixée administrativement de certains modes d'accueil (IME, pédopsychiatrie, etc.) et la prise de conscience des conséquences des troubles relationnels dans l'univers adolescent, tous ces facteurs participent à un plus grand mal être des personnes avec autisme dans ce passage de la vie.

Les ¾ des personnes accompagnées ont ***moins de 26 ans*** [75] et plus de la moitié (56%) a entre 13 et 25 ans.

Les ***26-40 ans*** représentent **17%** de la population accueillie, mais leur proportion et leur nombre n'augmentent pas de manière significative au cours des ans. Cela s'explique par un renouvellement annuel de la file active, en raison, pour une part, de la résolution de certaines situations et, pour une autre part, de l'émergence de nouvelles demandes qui reproduisent jusqu'à présent les demandes par classes d'âge.

Les personnes âgées de plus de 40 ans restent une minorité (4%) assez stable.

80% des bénéficiaires des UMI **vivent chez leurs parents** au moment de la demande auprès de ces unités. Cela correspond à la population générale des personnes avec autisme accueillies en Île-de-France (cf. traitement ES 2014). Et 69% n'ont pas de protection juridique particulière en dehors de la responsabilité de leurs parents (2% des situations disposent d'une tutelle aux mineurs).

Donc, si les « difficultés » sociales et familiales sont un des facteurs qui participent de la complexité de la situation (notamment en Seine-Saint-Denis ou en Seine-et-Marne selon les

[75] En moyenne des % d'âge des bénéficiaires de chacune des UMI. Le nombre d'individus peut être différent pour chaque UMI et chaque exercice en fonction du nombre total de personnes accueillies pendant l'exercice, mais cela donne l'importance de ce groupe d'âge au quotidien des unités.

rapports d'activité de l'UMI Est), **la majorité des situations familiales ne relève pas d'un danger pour l'enfant** tel que le définit l'article 375 du Code Civil [76].

Une partie des adultes (11 à 15%) est accueillie dans un établissement médico-social ou un hôpital psychiatrique. Les enfants accueillis déjà dans un établissement médico-social ne représentent que 3% des bénéficiaires.

Pourtant **31% des bénéficiaires sont accompagnés par un service de psychiatrie et 47% par un service médico-social.** Il y a donc au moment de la demande, pour un nombre significatif de situations, une réponse en termes de soins et/ou d'accompagnement, mais celle-ci semble inadéquate ou problématique aux demandeurs.
Dans 19% des cas (1/5ème), la situation est prise en charge par le médecin de ville au moment de la demande à l'UMI.

Les bénéficiaires sont majoritairement diagnostiqués comme **présentant un autisme infantile ou atypique (64%) ou des Troubles Envahissants du Développement (23%) soit un total réuni de 87%.** Cependant, certaines UMI diagnostiquent plus d'autisme que de TED et d'autre part, on perçoit (et c'est à vérifier) une courbe au cours du temps sur laquelle les UMI répertorient plus de TED et un peu moins d'autisme[77].

Les personnes avec syndrome d'Asperger représentent 4% des bénéficiaires et il sera aussi intéressant de comprendre en quoi leurs situations sont problématiques, en lien peut-être avec des comorbidités.

À ce propos, une des entrées intéressantes du rapport d'activités à base commune des UMI, insuffisamment renseignée dans les documents reçus, concerne **les comorbidités, déficiences et comportements associés au diagnostic principal.**

Dans les rapports 2016 et 2017, l'UMI Ouest décrit assez précisément de nombreux troubles neuropsychiatriques associés. Parmi les plus fréquents, on retrouve (en % des situations)

Troubles, déficiences, comportements associés	2016	2017
Retard mental/déficience intellectuelle	51%	42%
Troubles spécifiques du développement de la parole et du langage	12%	16%
Epilepsie	8%	8%
Troubles du comportement avec violence physique	24%	21%
Agitation	13%	15%
Irritabilité et la colère	11%	18%

Il faudra comparer ces troubles associés au moment où l'UMI est saisi avec ceux associés aux personnes dont l'UMI ou une autre structure d'accueil demande l'accueil à l'USIDATU, comme l'évoque l'UMI Est dans son rapport d'activité de 2015 (« *troubles somatiques (épilepsie non*

[76] Code civil, Livre Ier : Des personnes, Titre IX : De l'autorité parentale ; Chapitre Ier : De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant ; Section 2 : De l'assistance éducative
[77] Il conviendra d'étudier par la suite la prise en compte (ou pas) de la proposition du DSM 5 du trouble du spectre autistique et de son échelle de sévérité

connue, troubles digestifs, dermatoses) associés à des troubles psychiatriques (dépression, catatonie, bipolarité) et troubles sensoriels »

Les trois UMI rencontrent des **difficultés** plus ou moins importantes **à travailler avec les services de psychiatrie,** du fait, que pour les enfants, il n'existe que très peu de structures d'hospitalisation en pédopsychiatrie sur le territoire, « *ce qui conduit à une réorientation vers la psychiatrie générale de secteur adulte ou la pédopsychiatrie parisienne* ».
Et pour les adultes du fait de difficultés pour faire hospitaliser les patients avec autisme en psychiatrie adulte par manque de connaissance du « handicap - maladie » et parfois un manque de personnel ; ce qui nécessite pour chaque situation d'envisager des modalités singulières. « *Par exemple, pour un jeune hospitalisé en service adulte après accord des services et des tutelles, mise en place d'une intervention de personnel médico-social formé à l'autisme au sein du service. »). UMI Ouest, rapport d'activité de 2017.*

2.3- L'action des UMI

Nous nous intéressons à la fonction des UMI pour mieux comprendre le parcours des personnes et non pas dans un objectif de contrôle ou de comparaison. Leur action s'inscrit dans une offre de services locale et régionale et dans un contexte de connaissances de (et de formation à) l'autisme par les partenaires de terrain en constante évolution.

Seule l'UMI Centre a mise en place une astreinte téléphonique la nuit et le week-end. Les UMI sans astreinte n'ont pas de liste d'attente.

Elles font face à des situations souvent sans solution **par manque de places ou de coordination.** Elles sont aussi requises pour des demandes de **réévaluation fonctionnelle des situations et de réorientation.** Une grande partie de leurs activités est donc consacrée à des **démarches administratives ou cliniques**, à des rencontres avec les partenaires et à des formations d'équipes de terrain.

Une des fonctions principales des UMI dans le dispositif SCATED semble être **l'apaisement de situations critiques** par la mise en place d'accompagnements adaptés, et un meilleur repérage des missions des uns et des autres par les acteurs territoriaux et les familles.

	UMI EST				UMI CENTRE				UMI OUEST				Moye.
	2015	**2016**	**2017**	**2018**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	
Situations suivies	96	186 ?*	112	111	144	140	192		157	159	184		148
Nombre dossiers clos	5	11		56	34	51	63			46	43		
% garçons	81%	82 %	?	80 %	83%	80%	80%		77%	75%	78%		80%
7-12 ans	24%	24%	26%	17%	6%	4%	8%		21%	24%	24%		18%
13-16 ans	29%	34%	29%	31%	17%	19%	22%		23%	29%	29%		26%
17-20 ans	9%	12%	17%	16%	27%	21%	17%		15%	17%	19%		17%
21-25 ans	11%	9%	11%	14%	22%	19%	19%		8%	10%	10%		13%
26-40 ans	16%	13%	13%	16%	21%	30%	24%		15%	11%	9%		17%
41-60	4%	2%	3%	2%	4%	7%	7%		4%	4%	4%		4%
Au domicile à l'entrée	73%	78%	79%	76%	76%	73%	78%		88%	91%	92%		80%
En ETS enfants à l'entrée	4%	4%	4%	5%	4%	?	?		0%	1%	1%		3%
En ETS Adultes à l'entrée	17%	15%	13%	15%	15%	11%	12%		8%	5%	4%		11%
En HP temps complet	6%	3%	3%	2%	3%	8%	0		3%	2%	1%		3%
Aucune PC à l'entrée											12%		
PC ESSP à l'entrée	25%	16%	27%	20%					41%	40%	51%		31%
PC ESMS enfants à l'entrée	29%	14%	31%	38%					36%	38%	38%		32%
PC ESMS Adultes	15%	18%	13%	14%					14%	14%	14%		15%
PC Médecin ville	15%	22%	15%	12%					22%	24%	23%		19%
AAH	31%	36%	71%	32%	27%	27%	26%		27%	26%	21%		32%
AEES	70%	63%	29%	66%	24%	24%	17%		66%	62%	62%		48%
Pas de protection juridique spéc. (parents)	64%	71%	69%	68%					75%	72%	67%		69%
Tutelle majeurs	29%	27%	29%	32%					21%	25%	21%		26%

Tutelle mineurs	2%	2%	1%	0%					2%	3%	2%		2%
	UMI EST				**UMI CENTRE**				**UMI OUEST**				**Moye.**
	2015	**2016**	**2017**	**2018**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	
Autisme infantile et atypique	82%		87%	86%	53%	47%	40%		66%	58%	55%		64%
Aucun diagnostic	8%		4%	0%	0%	0%	0%		0%				
TED	4%	0%		3%	12%	38%	45%		31%	34%	39%		23%
Asperger	3%	2%		3%	6%	6%	6%		3%	3%	3%		4%
Objectif Aide au maintien	60%	47%	59%	60%					43%	42%	43%		
Objectif réorientation	22%	6%	14%	10%					24%	29%	27%		
Evaluation diag. fonctionnelle									24%	28%	29%		
Autre objectif	19%	27%	27%	30%					6%				
Atteinte objectif	16 situa.			25 sit.					45 sit.	28 sit.	24 sit.		
Liste d'attente	15								0		0		
Accompagnement patients		5%		12%									
Sensibilisation		19%		31%									
Observations		18%											
RCP		23%											
Retours sur observa.		8%		2%									
Visite à domicile		20%											

DEUXIEME PARTIE : LES SITUATIONS COMPLEXES D'AUTISME EN ILE DE FRANCE

L'objectif de cette deuxième phase est de connaître la population accompagnée par le dispositif SCATED en Île-de-France.
Nous avons pour cela étudié la base de données du dispositif SCATED (1200 dossiers depuis 2010) et en avons extrait 452 dossiers (1/3) que nous avons complétés avec le personnel des UMI et de l'USIDATU, avant de les analyser.

Nb : Les analyses présentées dans ce rapport sont susceptibles d'être complétées en particuliers pour les données cliniques du fait de l'apport des données de l'USIDATU. Par ailleurs, les analyses factorielles sont en cours de complétion.

Nous nous sommes intéressés

- au *tableau clinique* (diagnostics, comorbidités, déficiences, troubles du comportement)
- aux *différentes vulnérabilités* (sociale, familiale, environnementale, institutionnelle ou professionnelle) qui pouvaient traverser les situations étudiées. Ces différentes vulnérabilités sont renseignées à partir des informations de la base et de nos échanges avec les professionnels des UMIs.
- Au *parcours de vie* des personnes et des familles, avant la saisine du dispositif par les acteurs et après la saisine.
- Aux *fonctions des UMIs* qu'elles exercent auprès des personnes, des parents et des professionnels de terrain.

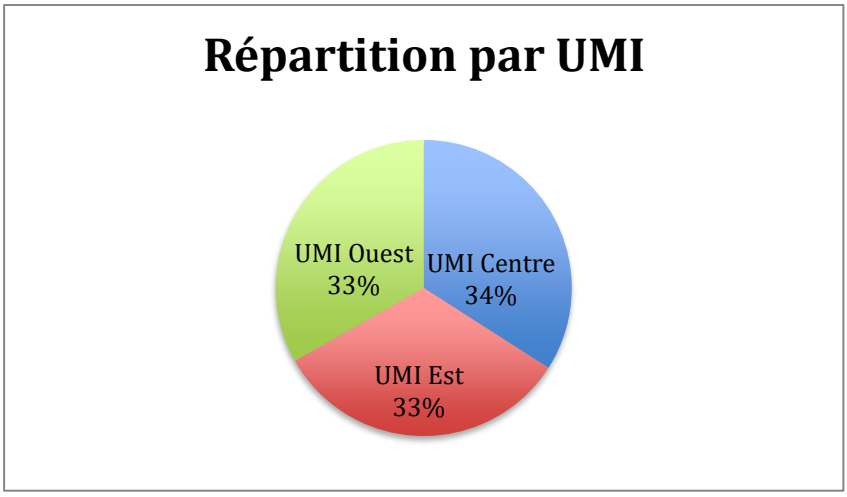
1- Présentation générale de la base SCATED

Nb : Le traitement de la base repose sur 452 situations. Mais les pourcentages qui sont présentés dans les chapitres suivants le sont à partir du nombre de situations renseignées pour l'item en question. Nous rappellerons à chaque fois le N de la base renseignée.

La deuxième phase de cette recherche consiste donc en une analyse des informations sur les situations accueillies par le dispositif depuis 2010, à partir d'un échantillon représentatif de 452 situations réparties sur les 3 UMI.

L'analyse de la base porte sur **452 situations**. Le nombre de situations par UMI est globalement équivalent :

- UMI Centre : 154 (34%)
- UMI Est : 148 (33%)
- UMI Ouest : 150 (33%)



Les situations sont différemment renseignées et les données générales portent sur une base qui peut varier en fonction des informations consignées pour chaque variable dans chacune des situations.
Parmi les 452 personnes de l'échantillon, *certaines ont été accompagnées par les UMI à plusieurs reprises* au cours de leur parcours de vie.
52% des personnes de l'échantillon n'étaient plus accompagnées par l'UMI au moment de l'enquête.

Effectif des personnes ayant saisi l'UMI	UMI Centre	UMI Est	UMI Ouest	Total général	Dont toujours suivies au moment de l'enquête		Dont sortis au moment de l'enquête	
					eff	%	effe	%
1 fois	120	127	137	384	160	41,7%	224	58,3%
2 fois	34	19	11	64	55	85,9%	9	14,1%
3 fois		2	2	4	1	25%	3	75%
Total général	154	148	150	452	216	**47,8%**	236	**52,2%**

L'intensité du suivi des situations pour les personnes toujours accompagnées au moment de l'enquête est *variable*. Ainsi, pour **130** personnes l'UMI est active, pour **22** personne l'UMI n'intervient plus, mais reste en veille (il s'agit principalement d'une pratique de l'UMI Centre). Pour **64** personnes, il n'y a pas d'information sur le statut du suivi, il n'y a pas d'informations actualisées et le dossier n'est pas clos (principalement UMI Est et UMI Ouest).

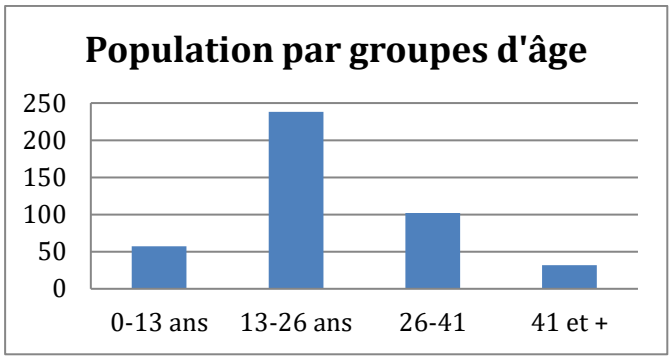
Base renseignée : 434

Groupes d'âge	**Nombre**		**%**
0-12 ans	57		13%
13-25 ans	**238**		**55%**
13-16 : 82 (19%)	*17-20 : 77 (18%)*	*21-25 : 79 (18%)*	
26-40	102		24%
41 et +	32		7%

Nous retrouvons ici aussi **80%** de garçons (344) et 20% de filles (85).

Dans la répartition par tranches d'âge, nous retrouvons une forte représentation des adolescents et des jeunes adultes.

Les moins de 26 ans représentent **69%** (ils en représentaient 75% dans les rapports d'activités des UMI entre 2015 et 2018). Les 13-26 ans représentent **55%** de la population (56% dans les RA) ; les plus de 26 ans représentent 31% de la population (21% dans les rapports d'activité.



Le pays de naissance est la France pour 91% de la population (381/417). Les individus nés à l'étranger (36) se répartissent dans 20 pays différents sur 3 continents.

2- Le tableau clinique

La description clinique concerne à la fois le diagnostic médical, les déficiences associées, les comorbidités et les manifestations cliniques des troubles du comportement.

2.1- Les diagnostics :

Nous avons opéré un regroupement des données diagnostiques à partir des catégories suivantes :

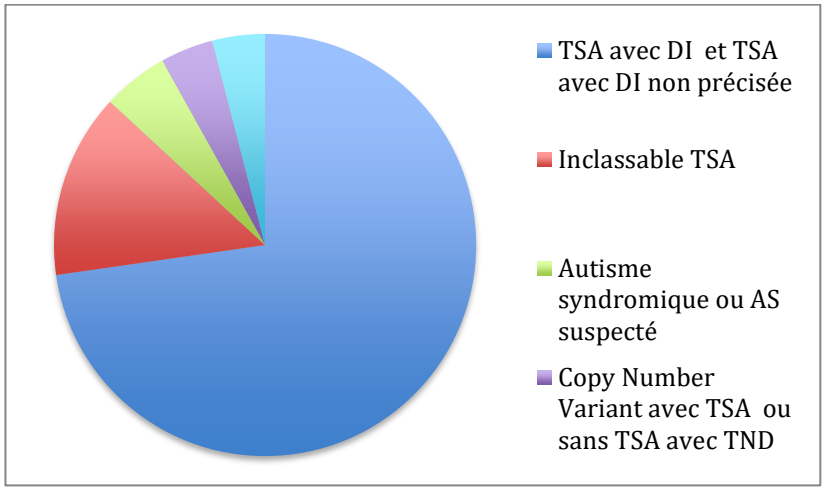
- TSA avec Déficience intellectuelle (ou sans précision sur l'existence ou non d'une déficience intellectuelle) sans étiologie génétique connue
- Autisme syndromique
- TSA porteur de Copy Number Variant avec variabilité du niveau cognitif
- Troubles du neuro-développement autre que TSA avec Copy Number Variant
- Inclassable TSA, car pas de précisions de TSA (20), ou diagnostic non définitif (6), diagnostics hors CIM 10 (9[78]) ou précisions relevant d'autres items (4[79]) ou d'autres morbidités (8[80]) (Annexe V)

Diagnostics	Nombre	%
TSA avec DI (249)	318	**72%**

[78] Psychoses infantiles, dysharmonies évolutives, troubles désintégratifs
[79] Troubles du comportement, retard mental, DI avec déficit communication
[80] TED survenu sur une pathologie neuro-complexe avec atteinte hippocampique, lésion chromosome 14 et 16 : Sequin type 7 : maladie rare + suspicion TSA, prématurité avec réa, polyhandicap secondaire avec leucomalacie naissance

Inclassable TSA	64	14%
Autisme Syndromique (AS) (22) ou AS suspecté (1)	23	5%
Copy Number Variant avec TSA (17) ou sans TSA avec TND (2)	19	4%
Non renseigné	20	4%

Rappelons ici que dans les rapports d'activités des UMI, **64%** des bénéficiaires sont diagnostiqués comme présentant un **autisme infantile ou atypique** et **23%** comme présentant de **Troubles Envahissants du Développement** (soit **87%**). Les personnes avec syndrome d'Asperger, qui n'apparaissent pas ici représentent 4% des bénéficiaires[81].



Les diagnostics d'anomalies génétiques (Copy Number Variant (CNV) et Autisme syndromique) ne représentent que 9% des diagnostics. Cela est peut-être lié à une méconnaissance ou une absence d'investigation. Le comité de pilotage de la recherche (19/01/21) rappelle effectivement que peu de situations ont bénéficié de tests génétiques.

2.2- les déficiences associées : forte présence de la déficience intellectuelle et des troubles du langage

La déficience intellectuelle[82] (344) est présente dans **76 % à 98%** des situations selon qu'on prenne pour base l'ensemble des situations ou seulement les situations renseignées (101 situations non renseignées)[83]. Et le retard mental profond concerne **34 à 44%** des situations selon les mêmes critères.

Rappelons ici que dans l'enquête nationale ES 2014 (premier rapport intermédiaire), pour donc l'ensemble des personnes accueillies dans le médico-social en Île-de-France :

- *58%* des enfants en unités dédiées et *65%* en unités non dédiées présentaient une déficience intellectuelle ;
- Et les adultes étaient respectivement *66%* et *69%*.

[81] Nous pouvons seulement préciser ici que 13% (au plus) de la population analysée dans cette étude n'a pas de déficience intellectuelle associée

[82] Nous utilisons ce terme par la suite au lieu de l'ancienne appellation « Retard mental »

[83] A titre de comparaison, dans le rapport d'activités de l'UMI Centre en 2017, le retard mental notifié représentait 42% de la population

Donc entre la population générale des personnes avec autisme accueillies ou accompagnées en Île-de-France, et le profil des situations complexes qui ont recours au dispositif, il a un écart de **15 à 20 %** de déficience intellectuelle associée pour les SCATED.

Base renseignée : 351

Déficience intellectuelle	N	%
Déficience intellectuelle légère (50<QI<70)	21	
Déficience intellectuelle moyenne (30<QI<50)	51	
Déficience intellectuelle sévère/profonde (QI<20/<30)	153	**44%***
Déficience intellectuelle non spécifiée	119	
Déficience intellectuelle - toutes	344	**98%****
Non concernées * **	7	

101 situations non renseignées
* : ou 34% sur la base complète (452) ; ** : ou 76% sur la base complète ; *** : non concernées par DI auxquelles s'ajoutent 9TSA sans DI = 16 (cf. tableau précédent)

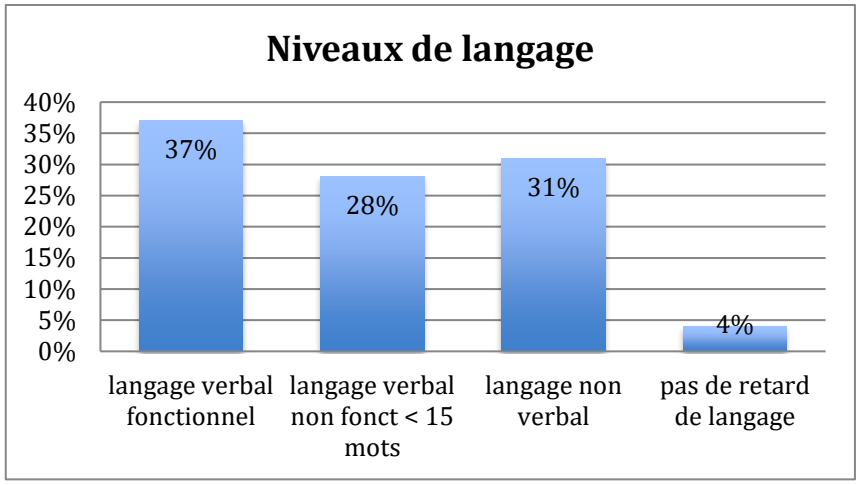
La base de données ne comportait pas d'entrée : « Déficience intellectuelle : Oui/Non », ce qui est une erreur de départ dans la construction de la grille (qu'il faudra rectifier dans la grille pérenne). Nous avons donc effectué un certain nombre de croisements pour « retrouver les situations « sans déficience intellectuelle » : on trouvera le détail de ces croisements en **Annexe 2**. Ces croisements confirment la forte représentation de la déficience intellectuelle dans les 452 situations de notre échantillon.

Les troubles du langage sont présents dans **96%** des situations renseignées (401) à des degrés divers[84] :

Base renseignée : 402

Niveaux de langage	Nombre	%
langage verbal fonctionnel	148	37%
langage verbal non fonctionnel < 15 mots	113	28%
langage non verbal	125	31%
pas de retard de langage	16	4%

[84] Dans le RA de l'UMI Centre, Les troubles du langage représentaient 16% de la population. Il est possible que les répondants à notre enquête aient parfois confondu « langage verbal fonctionnel » avec « pas de retard de langage », même si dans les réponses possibles, la variable « Pas de retard de langage » était présente.



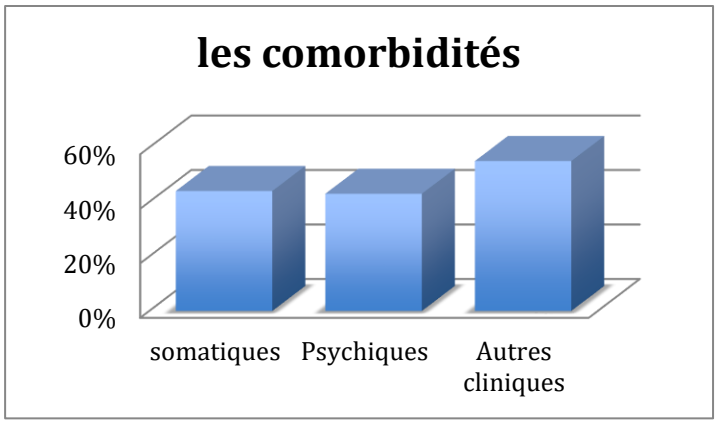
Les autres types de déficiences sont proportionnellement moins représentés :

Déficiences sensorielles	Nombre	%
Visuelle	36	10%
Auditive	11	3%
Motrice	27	7%

Rappelons ici que dans l'analyse de l'enquête ES sur les personnes accueillies en Île-de-France dans l'ensemble des structures médico-sociales (premier rapport intermédiaire), les déficiences sensorielles étaient très peu renseignées/déclarées.

2.3 – Les comorbidités

Les comorbidités somatiques se retrouvent dans **44%** des situations renseignées (162/365) et les comorbidités psychiatriques dans **43%** des situations renseignées (155/359). Cependant, dans les précisions de « Autres cliniques » (55%) nous retrouvons des comorbidités somatiques. En cumulant les situations pour lesquelles ont été renseignées une comorbidité somatique ou une autre manifestation clinique, **72%** des situations renseignées ont une comorbidité somatique[85].



[85] Il conviendra dans la base « pérenne » de mieux différentier ce que signifient les comorbidités somatiques et les autres manifestations cliniques par des critères plus sélectifs (liées à des traitements, à d'autres pathologies, etc.)

Parmi les comorbidités ***somatiques*** citées en clair (dans les comorbidités somatiques ou les autres manifestations cliniques), on retrouve des comorbidités somatiques, liées ou pas à des traitements médicamenteux et des syndromes génétiques :

215 occurrences

Comorbidités somatiques	
Surpoids, Obésité	**18**
Gastrites (dont 17 chroniques et 5 suspectées)	**32**
Gastrites à *Helicobacter Pylori*	**11**
Constipation (dont 27 chroniques)	**43**
Epilepsie	**12**
Encéphalopathie	5
Diabète	3
Hyperthyroïdie	3
Syndromes génétiques	
Syndrome de Prader Willi	7
Syndrome Ehlers Denlos	3
Syndrome de l'X fragile	3
Syndrome de Little	1
Syndrome Wiedemann Beckwith	1
Syndrome de West	1
Syndrome d'Ondine	1
Syndrome Lennox Gastaut	1
Syndrome Cornelia Delange	1
Syndrome de Brodiel	1
Syndrome de Kleefstra	1
Syndrome de Noonan	1
Syndrome de Rett	1
Autres*	65

* : Les « Autres » comorbidités somatiques peuvent être aussi des conséquences du trouble du spectre de l'autisme et/ou des comorbidités associées ou la conséquence (instabilité psychomotrice, trouble du comportement, anxiété, troubles alimentaires, problèmes dentaires, automutilation, absence de diagnostic, etc.).

Nous n'avons pas dans la base recueilli les traitements médicamenteux des personnes. Or, il est probable qu'un certain nombre de comorbidités somatiques (surpoids/obésité, constipation) sont en relation avec ces traitements.

Parmi les comorbidités ***psychiatriques*** citées en clair, on retrouve :

183 occurrences

Episodes dépressifs, Anxiétés et angoisses massives	**65**
Dépression	13
Pseudo-T.O.C.	16
Bipolarité	6
Troubles de l'humeur	5
Troubles régulation thymique	5
Troubles schizophréniques	10

Autres troubles psychotiques	5
Potomanie	9
Trouble Déficit de l'Attention avec Hyperactivité	11
Syndrome Gilles de la Tourette	1
PICA	8
Autres	34

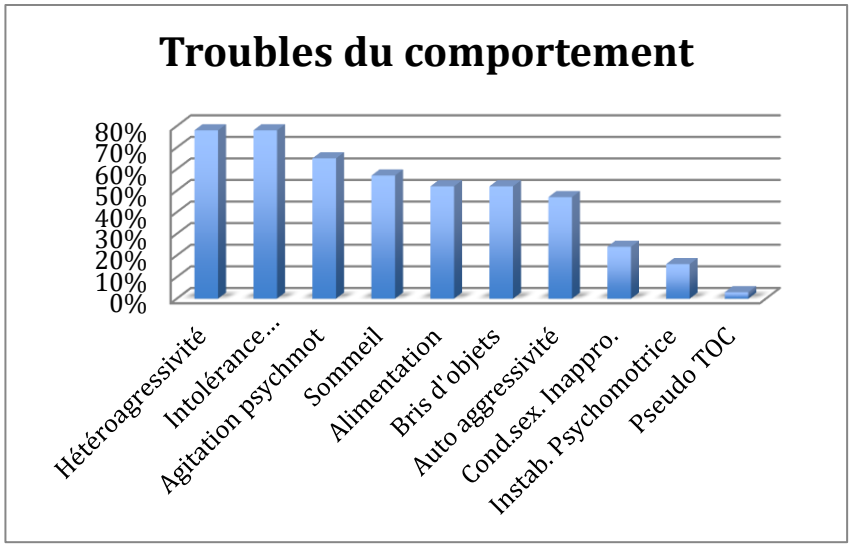
2.4- Une forte prégnance des troubles du comportement

Les troubles du comportement sont ***présents dans la description clinique de manière massive dans l'ensemble des Situations Complexes d'autisme de notre base de données.*** La base comprend plusieurs entrées qui informe sur les troubles du comportement, à la fois en termes quantitatifs (en %) que par les « descriptions » qualitatives de la base. Ces données, analysées et décrites dans différents tableaux, indiquent une préséance et/ou une influence des troubles du comportement, voire une prépondérance et, pour le moins une ***prégnance*** des TC dans les principales questions posées par cette recherche sur les SCATED : celle des parcours, des dimensions cliniques, mais aussi celles de la construction des réponses, des coopérations et de leurs limites, des modes de réponses innovants.
Ils sont un des facteurs majeurs de la vulnérabilité familiale comme de la vulnérabilité de l'offre (voir plus loin).
L'hétéroagressivité est un des motifs principaux de la première saisine : **39%** des situations (165/428 renseignées), et, si l'on ajoute « l 'usure des équipes » : **52%.**

D'autre part, lorsqu'on demande quels ont été les obstacles du côté des acteurs dans le parcours, le fait d'être dépassés par les troubles du comportement est la raison la plus souvent invoquée (19/55). Enfin, c'est la raison qui arrive en premier lorsqu'on interroge les UMI sur ce qui rend complexe la situation (**48%** des situations renseignées).

Si on considère seulement les réponses « Oui/Non » de la base, les troubles de comportement [86]sont très présents dans les situations étudiées.

[86] Nous n'avons pas tenu compte de la « rigidité cognitive » qui est une singularité comportementale de l'autisme mais ce n'est pas en soi, un trouble du comportement. Nous avons retenu les manifestations extrêmes de la rigidité cognitive que les professionnels du dispositif SCATED appellent les « **pseudo TOCs »**



Si on prend pour base

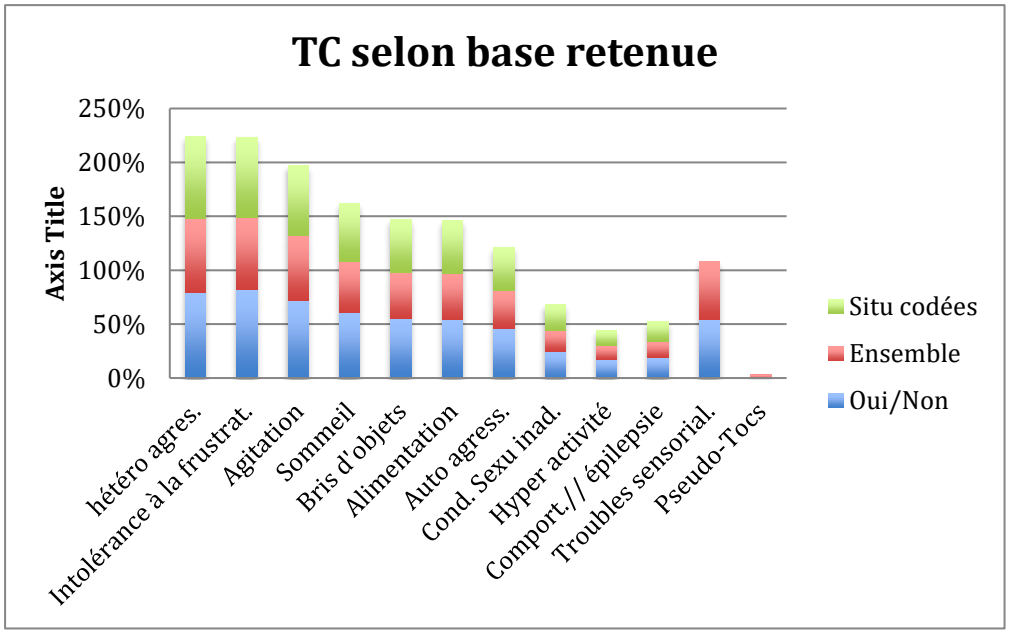
- seulement les situations codées « Oui/Non »,
- ou les situations codées (« Oui », « Non », « Sans élément », « Sans objet»),
- ou l'ensemble des situations (452),

on constate que les *courbes sont les mêmes*, mais les pourcentages différents. [87]

TC	Oui/Non	Ensemble (452)	Situ codées
hétéro agressivité	79%	69%	76%
Intolérance à la frustration	82%	67%	74%
Agitation psychomotrice	72%	60%	65%
Sommeil	61%	47%	54%
Bris d'objets	55%	43%	49%
Alimentation	54%	43%	49%
Auto agressivité	46%	35%	40%
Conduites Sex. inadaptées	25%	19%	24%
Instabilité psychomotrices	17%	13%	14%

[87] Une exception concerne les « troubles sensorimoteurs» dans la mesure où seulement 54 % des situations sont renseignées (46% de non-réponses), avec peu de sans éléments ou sans objet ; donc, lorsqu'on considère les situations codées et qu'on exclut les cases vides, **96%** des situations ont au moins un troubles de la sensorialité (30% ont 2 à 4 TS).

Retentissement épilepsie/comportement	**19%**	**15%**	**18%**
Troubles sensorimoteurs	**54%**	**54%**	**96%**
Pseudo-Tocs		**3%**	



Rappelons que dans l'enquête ES 2014, les personnes avec autisme accueillis dans les établissements et services médico-sociaux avec un « *comportement agressif* » représentaient

- **45%** des enfants dans une unité dédiée et 36% en unité non dédiée
- **54%** des adultes en unité dédiée et 36% en unités non dédiée ;

Soit un écart en sus pour la population SCATED de **18 à 36%**

Les troubles de la sensorialité ou ***troubles sensorimoteurs*** ont été ajoutés à la base lorsque nous avons complété les premières informations de la base à l'UMI Centre : cet item est apparu important, au regard de la littérature, des écrits des professionnels de l'UMI eux-mêmes et pour mieux comprendre les manifestations cliniques des troubles du comportement. Or, cet item a été peu renseigné, si ce n'est à l'UMI Centre. Lorsque l'item a été renseigné, il a pourtant concerné 96% des situations. Cela illustre bien le fait qu'une situation peut apparaître comme complexe dans un champ de connaissances et de méconnaissances donné.

D'autre part, la notion de troubles du comportement dans les différents items d'information de la base recouvre **un spectre très large** : depuis les signes pouvant être associés à l'autisme

comme les gestes itératifs, les agrippements en passant par les gestes d'auto et d'hétéroagressivité comme les morsures ou les comportements « violents » ou inadaptés (conduite sexuelle) jusqu'à la mise en danger, de soi ou d'autrui. Ces manifestations cliniques peuvent avoir d'autres causes cliniques (douleurs, absence de langage, déficience intellectuelle, conséquences des traitements, etc.).
Nous n'avons pas dans la base les « traitements » médicamenteux, mais nous relevons dans les comorbidités (notamment gastiques) des élements qui pourraient être la conséquence des traitements.

Il conviendra d'analyser la ***notion de TC***, et nous y reviendrons dans le chapitre 4, « le fourre-tout des troubles du comportement »).

3- Les vulnérabilités dans les SCATED

Ce chapitre s'appuie sur le traitement des différents facteurs qui participent à la complexité des situations (chapitre 7 de la base sur « les vulnérabilités de la situation à la lecture du dossier », croisés avec le chapitre 9 de la base sur les « leviers et obstacles de la complexité » et avec la description clinique du chapitre 3.

Qu'est-ce qui rend vulnérable une situation complexe d'autisme ?

Dans les sciences médicales et humaines, la vulnérabilité correspond à un état de faiblesse, de perte de forces et de ressources, avec le risque d'aggraver des incapacités.
« *Les configurations sociales sont dynamiques, « mouvantes » : elles sont l'objet de rapports de forces, de tensions qui construisent un équilibre plus ou moins stable (…). Dans ce que l'on nomme aujourd'hui les « situations » de vulnérabilité, cet équilibre instable et précaire ne « tient » que par l'articulation des forces et des ressources parfois déclinantes en présence : ressources personnelles, ressources des proches, ressources environnementales. Que l'une de ces ressources décline, et les autres ressources doivent venir compenser cette « déficience »* »[88] situationnelle.

La notion de ressource (naturelle, technologique et humaine) est issue de la science économique et se distingue par son caractère ***limité ou rare*** et sa possibilité d'***épuisement*** voire de disparition.

Dans les situations complexes d'autisme qui ne trouvent pas de réponses aux besoins des personnes concernées sur le territoire, il semble qu'un processus délétère systémique s'enclenche et produit un effondrement conjugué des ressources des personnes concernées, de celles de leur entourage et des ressources en matière de services à disposition.

« *Une ressource ou un ensemble de ressources n'est profitable pour une personne qui en a besoin que si elle* (il) *est mobilisable au moment où ce besoin apparaît et avant que la situation*

[88] Barreyre JY, *Eloge de l'insuffisance, les configurations sociales de vulnérabilité*, 2014, Erès, p.25-26

de vulnérabilité ne dégénère et ne produise d'autres effets nécessitant d'autres procédures plus complexes »[89].

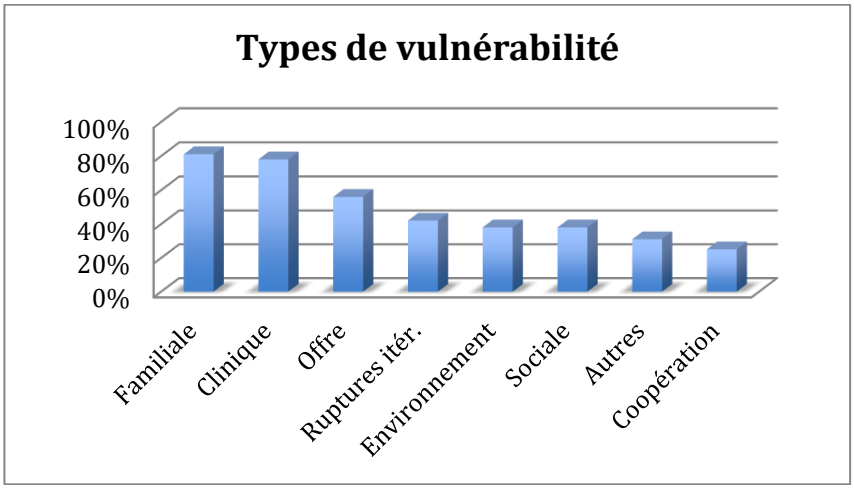
C'est ce processus de dégradation situationnelle que nous allons étudier dans ce chapitre, à partir du croisement des données relatives aux différentes formes de vulnérabilité de la base SCATED.

3.1°- La fréquence des types de vulnérabilités

Point de méthode : les types de vulnérabilité ne sont pas renseignés de manière égale : cela va de 382 situations renseignées (vulnérabilité coopération) à 420 situations renseignées (vulnérabilité familiale). Les situations renseignées sont celles qui sont codées (oui ; non ; pas d'éléments dans le dossier ; sans objet). Sont exclues les « cases vides », sans aucun codage. Nous présentons la fréquence des types de vulnérabilité au regard des 420 situations renseignées au moins une fois (population de référence pour cette question). Par la suite, pour chaque type de vulnérabilité, nous utiliserons comme base les situations renseignées par type.

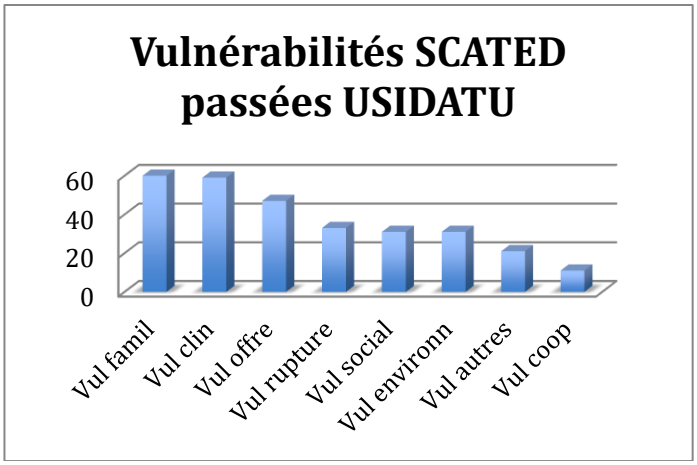
Les types de vulnérabilité les plus fréquents sont les suivants :

- Vulnérabilité familiale (**81**% des situations renseignées, 342)
- Vulnérabilité clinique ((**78**%, 327)
- Vulnérabilité de l'offre (**56**%, 236)
- Vulnérabilité liée à des ruptures itératives (**42**%, 175)
- Vulnérabilité environnementale (**38**%, 161)
- Vulnérabilité sociale (**38**%, 160)
- Vulnérabilité liée à un manque de coopération entre les acteurs (**25**%, 106)
- Autres vulnérabilités (**31**%, 134)



Cette répartition de la fréquence des vulnérabilités se retrouve parmi les situations orientées vers l'USIDATU. Parmi les 82 situations passées au moins une fois à l'USIDATU, la répartition est la suivante :

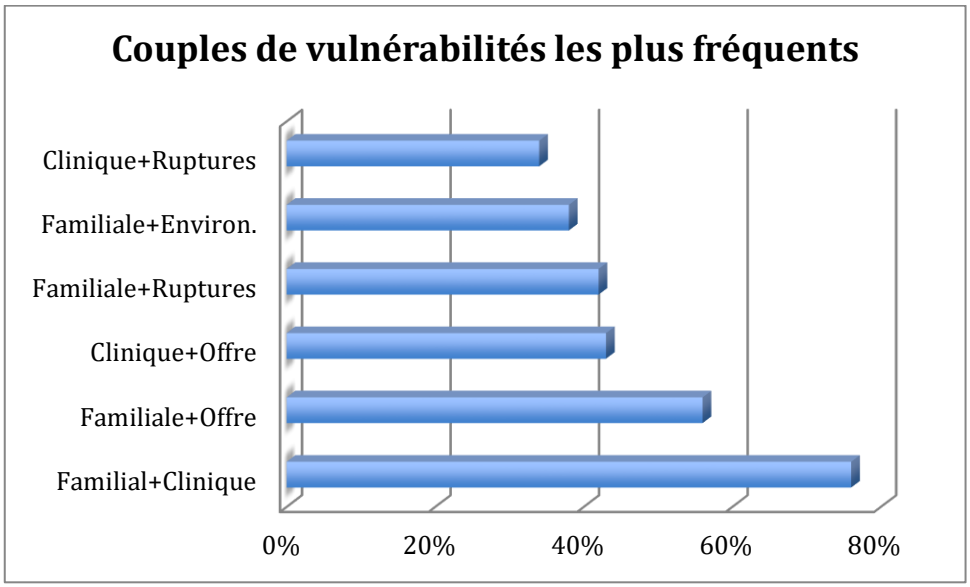
[89] Barreyre J.Y. « Le handicap d'origine psychique : l'avenir d'une illusion », Revue *Pratiques en santé mentale*, 2016, n°1



La présence de ces vulnérabilités est massive dans la mesure où la plus fréquente est présente dans **81%** des situations et la moins fréquente l'est quand même dans **¼** des situations.
42% des situations (178) cumulent des vulnérabilités familiale, clinique, de l'offre et des ruptures itératives.

Les couples de vulnérabilité les plus fréquentes sont :

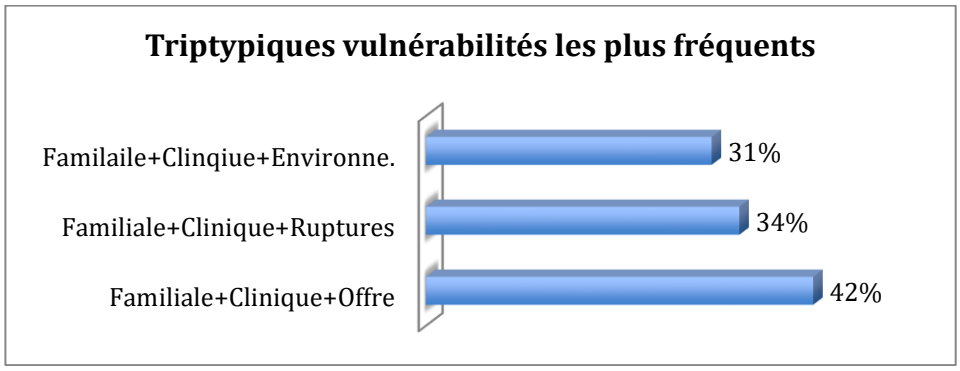
- **Familiale et Clinique** : 76% (321)
- Familiale et Offre : 56% (234)
- Clinique et Offre : 43% (180)
- Familiale et Ruptures itératives : 42% (175)
- Familiale et environnementale : 38% (159)
- Clinique et Ruptures itératives : 34% (144)



Les triptyques de vulnérabilité les plus fréquents sont :

- **Familiale + Clinique + Offre** : 42% (178)
- Familiale + Clinique + Rupture : 34% (144)

- Familiale + Clinique + Environnement : 31% (129)

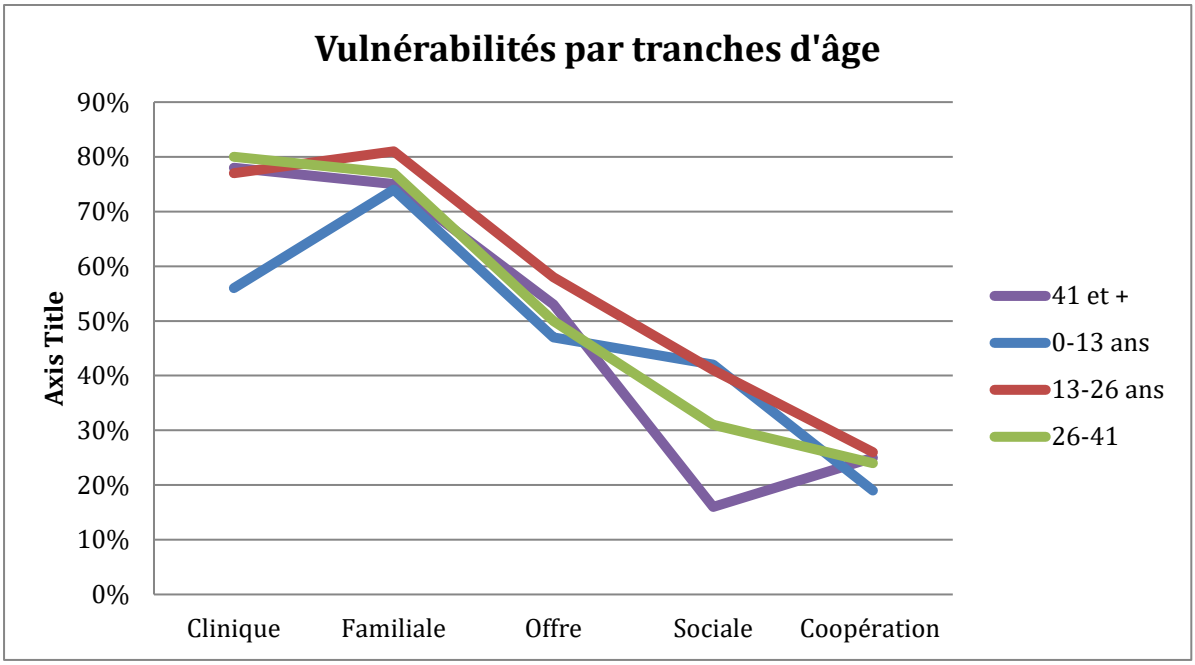


La fréquence et la conjonction de ces types de vulnérabilité **engendrent un processus dynamique qui démultiplie les différentes vulnérabilités** et réduit le champ des réponses possibles.

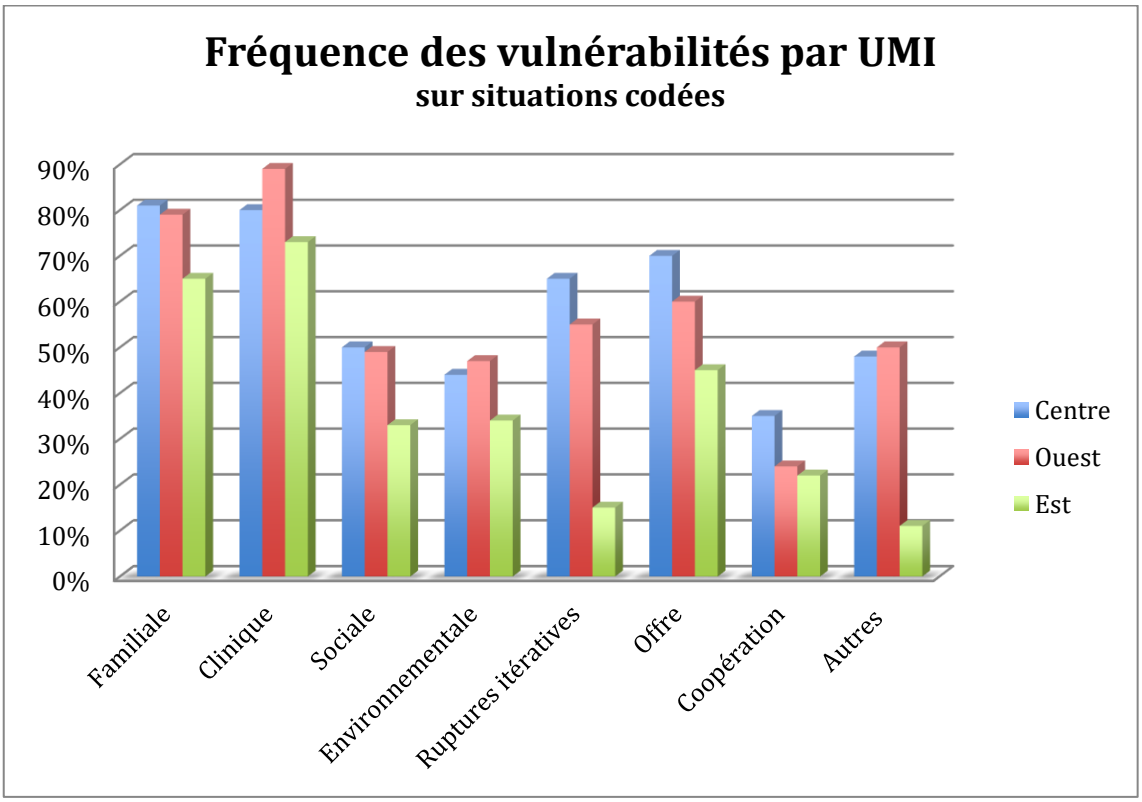
La fréquence des vulnérabilités **par tranches d'âge** n'est pas significative, même si

- la vulnérabilité clinique augmente avec l'âge
- la vulnérabilité familiale est plus marquée entre 13 et 26 ans,
- la vulnérabilité sociale est proportionnellement moins fréquente après 41 ans.

Ages/vulnérabilités	Nombre	Clinique	Familiale	Offre	Sociale	Coopérat.
0-13 ans	57	56%	74%	47%	42%	19%
13-26 ans	238	77%	81%	58%	41%	26%
26-41	102	80%	77%	50%	31%	24%
41 et +	32	78%	75%	53%	16%	25%

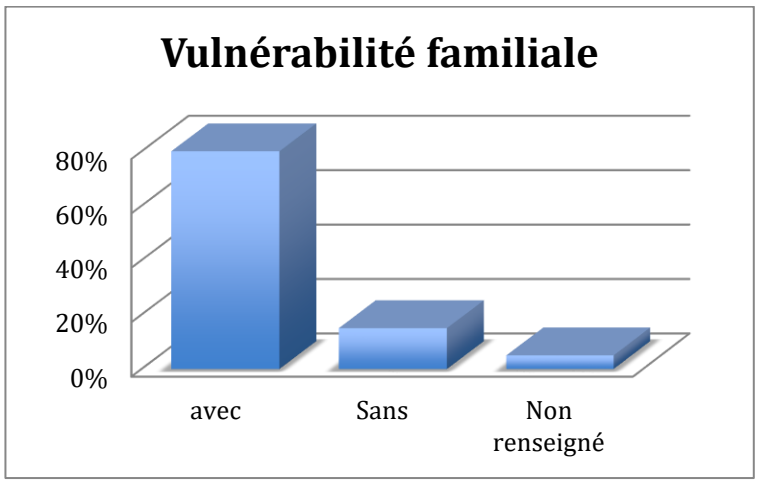


Il faut noter cependant que lorsque nous analysons la fréquence des vulnérabilités par UMI *et par nombre de situations renseignées par UMI*, nous constatons une **sous-représentation de tous les types de vulnérabilité à l'UMI Est**. Il s'agit plus d'une information moins renseignée par situation que d'une caractéristique des situations accompagnées par cette UMI.
Ci-dessous la fréquence des types de vulnérabilité **en %** sur le nombre de situations codées (oui ; non, pas d'éléments ; sans objet) par chaque UMI



3.2°- La « vulnérabilité familiale » dans les situations d'autisme

Un des facteurs majeurs de la complexité des situations d'autisme est lié à une « vulnérabilité familiale » (342/420 : **81%** des situations *renseignées*[90]).



Cette appréciation globale par les répondants s'appuie sur des données collectées par la grille d'enquête, qui informent sur les facteurs de vulnérabilité de la situation.
Cette vulnérabilité familiale se comprend au regard des autres vulnérabilités situationnelles.
De plus, ce type de vulnérabilité doit être située d'une part dans une approche plus large de la famille en France au début du XXI^{ème} siècle, -avec ses configurations familiales qui ne sont plus considérées aujourd'hui comme des exceptions (familles monoparentales, recomposées, ou homoparentales)-, et d'autre part en prenant en compte la situation particulière des familles avec autisme qu'on ne peut comparer, toute chose égale par ailleurs, avec une famille neuro-typique lambda.

3.2.1°- La famille en France aujourd'hui

Qu'est-ce qui fait famille aujourd'hui et qu'est-ce qui défait le système de relations familiales, ce lieu supposé d'affection et d'épanouissement ?
Même si les sociologues constatent un ébranlement du modèle traditionnel de parenté (Bickel, 2013[91]), la famille n'en reste pas moins *une institution*, cadrée par des normes et des dispositifs d'intervention visant à la réguler. « *Sociabilité, affection, aide (y compris financière) au sein de la parenté sont bien présentes, même si elles n'ont pas la généralité et l'ampleur que certains souhaiteraient, notamment pour pouvoir confier aux familles les tâches de soins et de prises en charge que, selon eux, l'Etat n'est pas (ou plus) en mesure d'assurer, ou qu'il est tout simplement illégitime de lui confier.* » (Bickel, op.cit.). Et *la société et l'Etat* au XXI^{ème}

[90] Par situation renseignée, nous entendons les situations où l'informateur a noté qu'il y avait (305 situations) ou qu'il n'y avait pas (64 situations) une vulnérabilité familiale. Ne sont pas pris en compte les 81 situations où nous ne disposons pas de l'information (non renseignées).
[91] Bickel « La famille aujourd'hui », *Sources*, 2013

siècle en France, ***attendent de la famille qu'elles remplissent des fonctions précises et précisées,*** notamment dans l'élevage, la protection et l'éducation des enfants.

D'autre part, les études récentes sur la famille montre que la « parenté pratique », celle des liens familiaux effectivement vécus et activés, renvoie classiquement à ***l'histoire familiale et aux parcours de vie*** des membres composant le réseau, et évolue en fonction de l'avancée en âge, des changements de position dans la configuration familiale et des enjeux et problèmes professionnels, existentiels, etc. rencontrés.
Enfin, les résultats d'études montrent qu'il existe de profonds écarts entre milieux sociaux « *dans la manière dont la* ***parenté pratique*** *« fonctionne » et est capable de venir en aide à celle ou celui de ses membres rencontrant une difficulté ou dans le besoin* ».

3.2.2°- Les familles « avec autisme » aujourd'hui

Mais il ne faudrait pas en conclure, que la complexité des situations s'explique par la *vulnérabilité des familles* ayant un membre avec autisme.

En effet, la « vulnérabilité familiale », dans le champ des situations d'autisme (qui concerne cette recherche), se mesure à l'aune de difficultés autrement plus difficiles dans la réalisation des tâches familiales que dans les familles « neuro-typiques ».

Et cela du fait même des conséquences cliniques, institutionnelles et sociales du spectre autistique dans des environnements de vie. Ceux-ci sont plus souvent obstacles que facilitateurs d'une part dans la réalisation d'activités des personnes avec autisme dans les différents domaines participant de leur bien être, et d'autre part dans l'exercice de ces tâches familiales. Les routines dans les tâches et devoirs domestiques de la famille deviennent ici des épreuves du quotidien (dans un « parcours du combattant » disent les parents), -semées de difficultés singulières liées aux caractéristiques cliniques de l'autisme et leurs conséquences pour les personnes et leur entourage-, et entravées d'obstacles environnementaux.

Il ne s'agit donc pas de « familles vulnérables », ou forcément avec de faibles ressources financières, sociales et/ou culturelles, mais de familles en situation de vulnérabilité du fait même des limitations d'activités ou de restrictions de participation subies par les membres de la famille dans des environnements de vie donnés. *C'est en ce sens que nous interpréterons les données rapportées à l'item « vulnérabilité familiale »,* même si nous prendrons aussi en compte les ressources financières limitées ou la faiblesse du capital social ou culturel lorsque ces aspects seront renseignés.

Et on peut se demander, pour toutes les situations, qui n'ont pas été caractérisées dans les dossiers des UMIs étudiés par une vulnérabilité familiale, si ces familles évoluent dans des environnements particulièrement facilitants, ou si les membres de la famille font preuve d'une *exceptionnelle capacité à faire face* au quotidien et à trouver les ressources suffisantes pour résister aux défis de tous les jours.

3.3°- Qu'est-ce-qui rend une situation familiale avec autisme vulnérable ?

3.3.1 La conjugaison des troubles, déficiences et comorbidités

la description clinique (chapitre précédent) a montré dans les situations complexes d'autisme de la base, l'intrication entre les diagnostics, les déficiences (avec une forte présence du retard mental (98 % des situations renseignées), les troubles du langage (96% des situations renseignées), les comorbidités somatiques (44% des situations renseignées) et psychiatriques (43%), et les troubles de comportement associés à l'autisme. Rappelons que ces troubles du comportement concernent :

- L'hétéro agressivité (**74%** des situations) ;
- L'intolérance à la frustration (**74%)**
- L'agitation (**65%**)
- La rigidité cognitive (**61%**)
- les troubles du sommeil (**54%**)
- les troubles alimentaires (**49%**)
- les bris d'objets (**48%**)
- l'auto agressivité (**44%**)
- les conduites sexuelles inappropriées (**24%**)

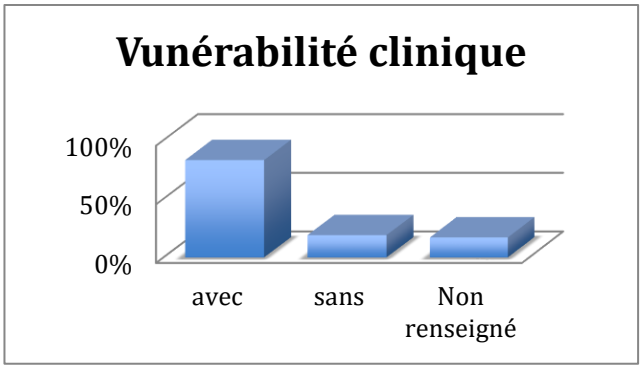
Ils sont un des facteurs majeurs de la vulnérabilité familiale comme de la vulnérabilité de l'offre (voir plus loin).
L'hétéroagressivité est un des motifs principaux de la première saisine : **39%** des situations (165/428 renseignées), et, si on ajoute « l 'usure des équipes » : **52%.**

D'autre part, lorsqu'on demande quels ont été les obstacles du côté des acteurs dans le parcours, le fait d'être dépassés par les troubles du comportement est la raison la plus souvent invoquée (19/55). Enfin, c'est la raison qui arrive en premier lorsqu'on interroge les UMI sur ce qui rend complexe la situation (**48%** des situations renseignées).

Les hospitalisations psychiatriques (**13%** des situations) et somatiques (**5**%) souvent citées comme élément notable du parcours.

La base informe aussi sur les situations où la vulnérabilité clinique est un facteur de complexité. Si l'on tient compte uniquement des situations *renseignées* (avec ou sans) dans ce type de vulnérabilité, le nombre de situations concernées atteint **81 %** (327/406)[92]**.**

[92] Si on se base sur les situations renseignées pour au moins 1 type de vulnérabilité (420) le % est de 78%



3.3.2 – La rupture familiale ou/et l'épuisement des ressources familiales

Dans la grille d'enquête de notre recherche, plusieurs entrées permettent de renseigner ce qui fragilise la situation, comme les « *évènements connus* » qui ont égrené le parcours de vie : dans les premiers évènements notés, la rupture familiale est celle qui revient le plus souvent (**20%**) ; par la suite (dans les évènements postérieurs) ce facteur apparaît dans une moindre mesure (10%, 6%, 2%). Sans doute aussi parce que, pour certaines situations, la rupture ayant eu lieu, d'autres évènements prennent le dessus. Au moment de l'enquête, **8%** des situations où les deux parents sont présents (hors les mères ou pères isolé(e)s) sont en tension ou en voie de rupture familiale.

Lorsqu'il se produit une rupture familiale, c'est l'ensemble de l'organisation des réponses familiales pour répondre aux besoins particuliers de la personne avec autisme qui est impacté, avec une diminution forte des ressources, et de fait une accentuation des tensions et difficultés pour assurer le quotidien.

Lorsqu'on analyse les raisons pour lesquelles les informateurs ont noté la vulnérabilité familiale comme un facteur notable de complexité de la situation, c'est d'abord « **l'épuisement** familial » qui est souligné : au moins **25 % des familles** sont considérées comme « épuisées », « dépassées » ou « démunies ».

L'épuisement (antonyme de « puiser », prendre de l'eau), c'est l'action de mettre à sec, de stériliser, d'user jusqu'au bout, c'est un affaiblissement des réserves et des ressources, une perte des forces de l'organisme. C'est donc bien de *l'épuisement des ressources familiales* dont il est ici question.

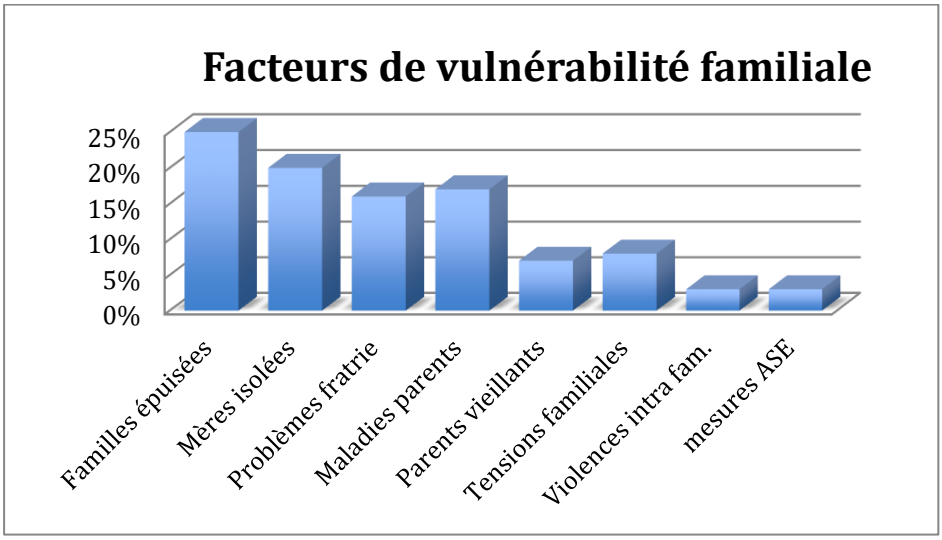
L'analyse de cet épuisement des ressources (traitement qualitatif des items « vulnérabilité familiale ») se comprend d'une part par le nombre de **mères isolées**[93] (au moins **20 %**). Dans les familles monoparentales, le parent doit assumer seul les différentes fonctions parentales en gérant une situation d'autisme avec ses aléas liés à la situation clinique dans le déroulé du parcours de vie de l'enfant ou l'adolescent et dans des environnements plus ou moins soutenants. Ces familles rencontrent encore plus d'obstacles, et ces obstacles peuvent apparaître comme d'autant plus difficiles à surmonter.

[93] Très peu de pères isolés (4)

L'épuisement se comprend d'autre part par les **problèmes familiaux** liés à la composition, aux spécificités et aux relations **de la fratrie** (**17%** des situations avec vulnérabilité familiale). Il peut s'agir de frères ou sœurs en situation de handicap, d'une fratrie nombreuse perturbée par les difficultés de leur pair autiste, d'une insécurité de la fratrie due aux comportements hétéroagressifs de leur pair à leur encontre ou à l'encontre de leurs parents. Les parents sont aussi dans ce contexte, épuisés, dépassés ou démunis.

L'épuisement se comprend aussi (ou se manifeste par ?) par **la maladie des parents** : dans **15%** des situations renseignées, un des parents est malade. Il s'agit le plus souvent de la mère (7% avec une maladie somatique et 6% avec des difficultés psychologiques ou des troubles dépressifs ou psychotiques). Les pères avec une maladie somatique se retrouvent dans 5% des situations renseignées.

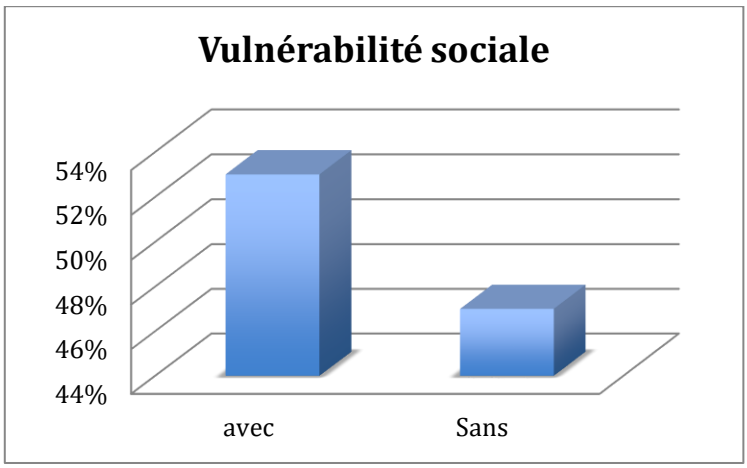
Un autre facteur d'épuisement vient avec **l'avancée en âge des parents**. L'analyse relève des parents vieillissants dans **9%** des situations renseignées.
D'autres facteurs avec une moindre fréquence peuvent permettre de comprendre cet épuisement : dans 3% des situations renseignées sont notées des violences familiales et dans 3% des mesures ASE pour l'un des enfants de la fratrie (12 situations, de la transmission d'information préoccupante au placement).



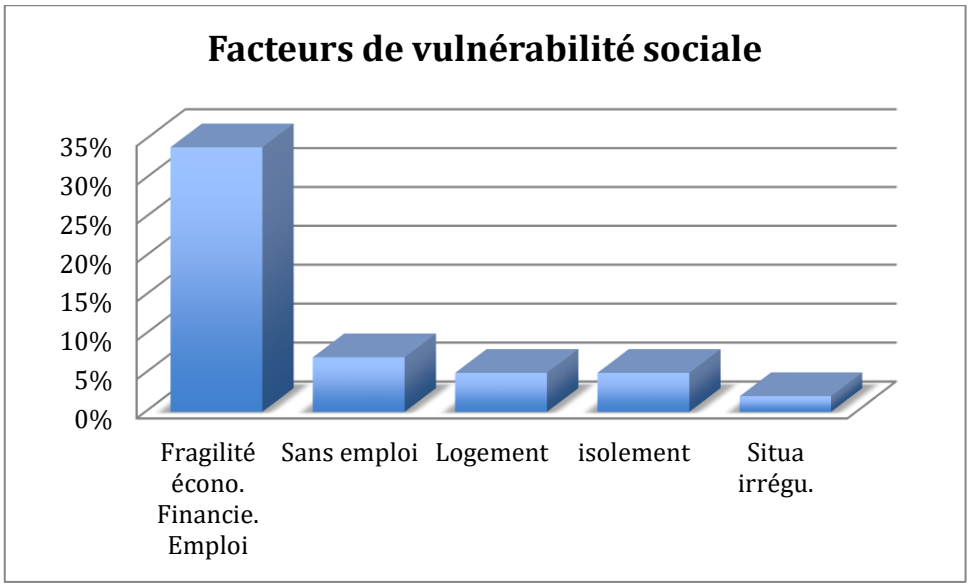
3.3.3 - La précarité économique ou la vulnérabilité sociale

La vulnérabilité sociale est un facteur de complexité dans les SCATED. L'analyse des résultats montre que nous n'avons pas cette information pour **34%** des situations, soit que les informateurs ne disposent pas d'éléments suffisants pour renseigner cet item, soit qu'ils n'aient pas jugé pertinent de renseigner cet item (avec vulnérabilité sociale ou sans

vulnérabilité sociale). Sur les 282 situations *renseignées*, **53%** sont considérées avec une vulnérabilité sociale[94] comme facteur de complexité et 47% sans.



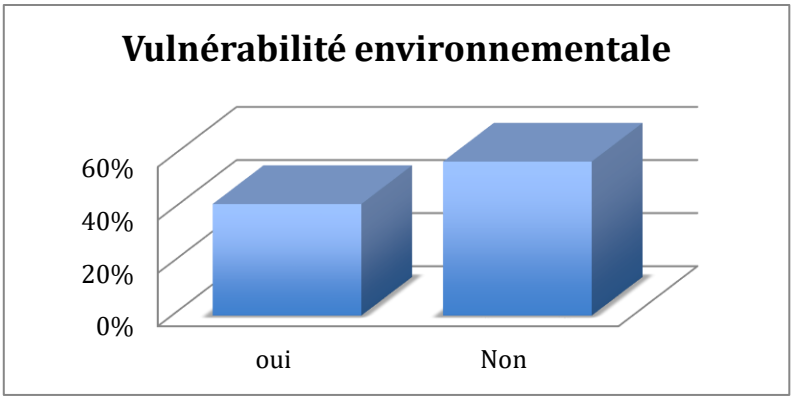
La vulnérabilité sociale se manifeste principalement par la fragilité économique ou les difficultés financières (**34%** des situations), d'autant plus importantes lorsqu'il y a un seul parent au foyer, et dans une moindre mesure par des problèmes liés à l'isolement, au logement ou aux situations irrégulières sur le territoire. Pour 8 situations, les informateurs notent des mesures de protection de l'enfance.



3.3.4- Les environnements inadaptés

La vulnérabilité environnementale peut ajouter au processus délétère de la situation une dimension aggravante. Celle-ci est notée dans **42 %** des situations renseignées (160/382).

[94] Si on se base sur les situations dans lesquelles 1 type de vulnérabilité est noté (420) le % est de 38%



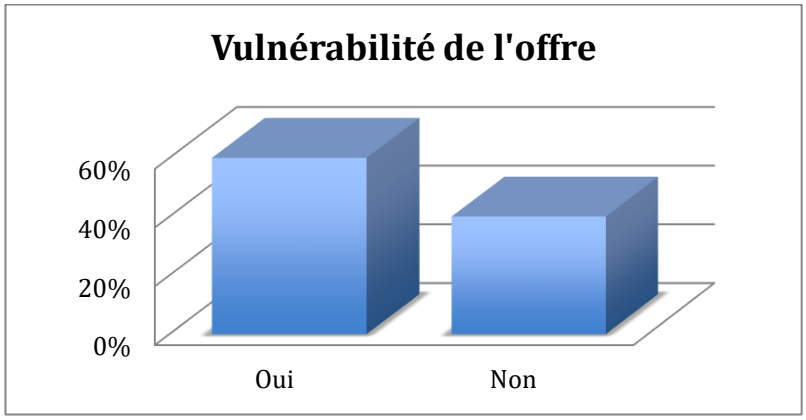
Cependant les raisons de cette qualification de la situation (vulnérabilité environnementale) sont hétérogènes et interrogent la manière dont cet item a été présenté, expliqué par l'équipe de recherche et compris par les informateurs, notamment au regard des autres types de vulnérabilité :

Sur les 160 situations avec vulnérabilité environnementale :

- **23%** renvoient à un logement ou un environnement inadapté ;
- **9%** renvoient à un environnement dangereux pour la personne, dangerosité liée à des agressions par des tiers, un racket, des mises en danger ou des facilitations d'usage de drogues ou d'actes délictueux.
- Mais **16%** renvoient à des réponses institutionnelles inadaptées (structures d'accueil, distance structure-domicile, etc.) ce qui peut aussi relever d'une vulnérabilité de l'offre ou de la coopération.

3.3.5- les ruptures institutionnelles : Troubles du comportement et refus/rejet d'admission

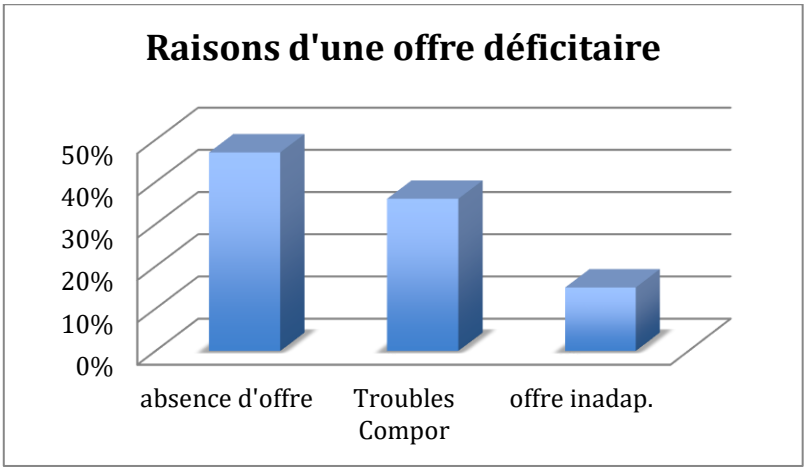
L'inadéquation de l'offre aux besoins des personnes est notée pour 60% des situations renseignées (234/390)



Dans les 234 situations concernées, nous avons la raison de cette qualification pour 128 situations parmi lesquelles :

- **47 %** concernent *une absence d'offres*, un refus d'admission ou un désistement des services ;

- pour **36%** de ces situations, ce sont les *troubles du comportement* des personnes qui mettent à mal les institutions ou qui entraînent un refus d'admission ;
- dans *15%* des cas, *l'offre n'est plus adaptée*.

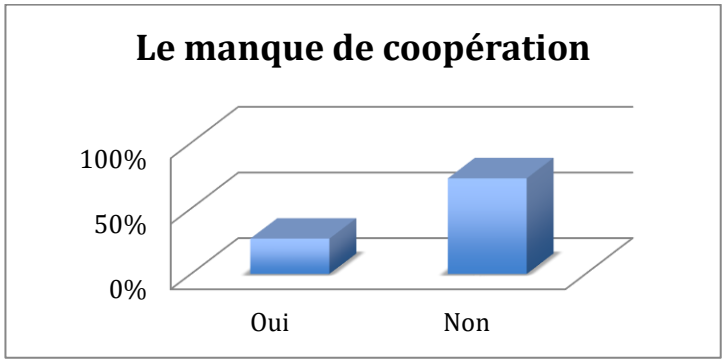


Ce qui traverse ces différentes raisons invoquées (et pour **59%** des situations du dispositif SCATED), c'est la présence de troubles du comportement qui ne sont pas acceptables ou acceptés dans le système de réponses francilien.

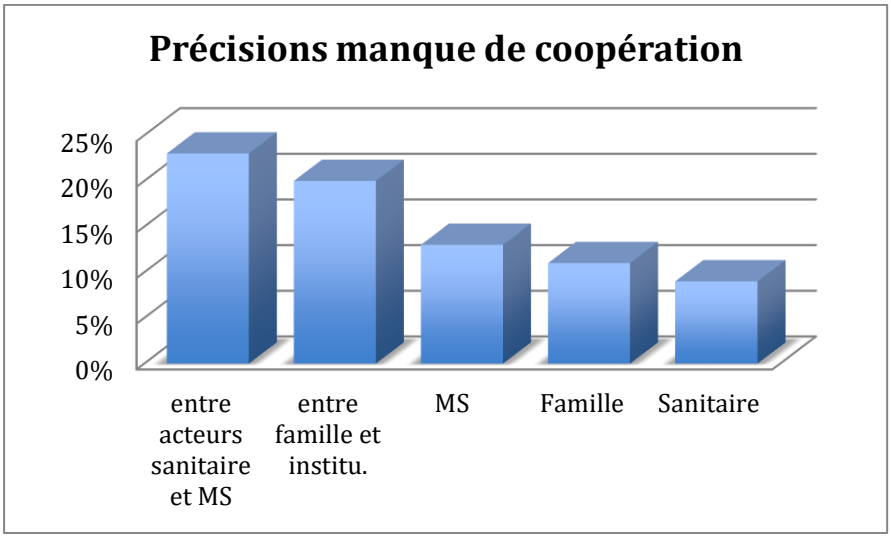
Le **manque de solutions**, -notamment lorsque la réponse médico-sociale n'existe pas ou ne correspond plus aux besoins nouveaux du parent avec autisme-, est un autre facteur de vulnérabilisation des familles. En effet, sans réponse institutionnelle adaptée, la famille tente de compenser les ressources manquantes, -ou de faire sans-, et s'épuise en luttant au quotidien .
Lorsque, en sus, le manque de solutions à la fois sanitaire et médico-sociale aboutit à une hospitalisation en psychiatrie, celle-ci marque souvent au fer rouge l'incapacité de la famille à répondre par elle-même aux besoins d'un de ses membres et cela concourt à un sentiment d'autodépréciation familiale qui peut se doubler d'une dépréciation sociale de la famille par ceux (voisins, collectivités, institutions) qui l'entourent.

3.3.6- Les faiblesses de la coopération

Le manque de coopération est noté dans **27%** des situations (104/380), un quart des situations).



Sur les 85 « précisions » apportées, **23 %** relèvent d'un manque de coopération *entre le sanitaire et le médico-social,* **20%** *entre la famille et les institutions sanitaires et médico-sociales*, **13%** relèvent plutôt du *médico-social (attitudes ou non réponses)*, **11%** relèvent plutôt de *la famille* et **9%** plutôt du *sanitaire*.



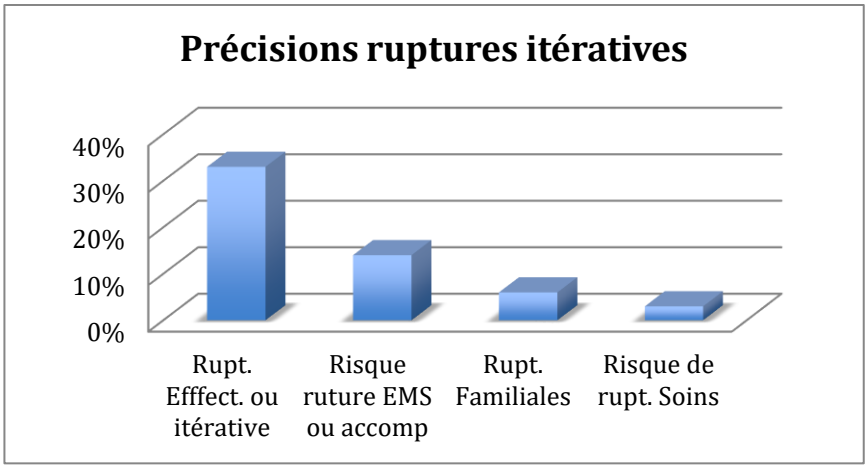
Les « non réponses » du médico-social (le fait que les structures ne répondent pas à une demande d'admission) telles qu'elles sont indiquées dans la base, sont ambiguës dans la mesure où on ne sait pas s'il s'agit d'un ***manque de places*** ou d'un ***refus de prise en charge*** et cette ambiguïté est d'autant plus présente lorsque les autorités départementales ou régionales ne font pas « pression » sur les structures pour clarifier ces non-réponses.

A contrario de ces manques de coopération, lorsque l'on interroge la base sur les leviers du côté des acteurs qui ont permis de résoudre la complexité de la situation, c'est la ***coopération et la coordination*** entre les acteurs qui reviennent le plus souvent, à **65%** des situations renseignées (144/222).

3.3.7- Les ruptures itératives

La question posée dans la base pour chaque situation renseignée est celle-ci : « *les ruptures itératives du parcours sont-elles un facteur de complexité* » ? Au moment de l'enquête, ce facteur est notifié dans **45%** des situations (176/395), soit près d'une situation sur deux.

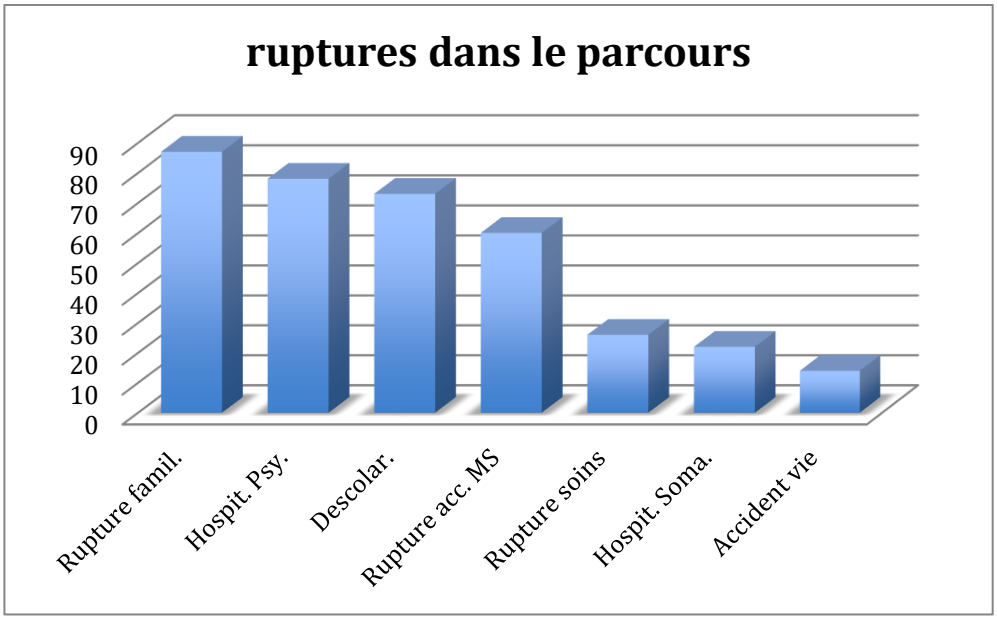
En fait, sur les **176** situations avec ruptures itératives, **49%** relèvent au moment de l'enquête d'une rupture ***effective ou itérative*** auxquelles s'ajoutent des ruptures ou un risque de rupture *familiale* (**6%**), des ruptures *territoriales* (**9%**), un risque de rupture *d'accompagnement* ou de *sortie d'un EMS* (**14%)** et un risque de rupture de *soins* (**3%**).



Une autre source de la base nous renseigne sur les ruptures de parcours : il s'agit des éléments notables du parcours. Nous avons retenu les éléments de parcours faisant rupture dès la première admission[95]. Ces éléments de ruptures concernent ***68% des situations*** (307/454)[96]. Dans ces 307 situations, 18% (55/307) ont vécu 2 à 3 ruptures, avec comme couple le plus fréquent (18) une déscolarisation + une hospitalisation psychiatrique.
(voir page suivante)

Types ruptures	Nombre	%
Rupture familiale	87	19%
Hospit. pour Pb Psychiatrique	78	17%
Déscolarisation	73	16%
Rupture acc. M.S.	60	13%
Rupture soins	26	6%
Hospit. pour Pb Somatique	22	5%
Accident de la vie[97]	14	3%

[95] Nous n'avons pas retenu les éléments de parcours des deuxièmes, troisièmes, etc. admissions parce que les données n'étaient pas significatives et ne concernaient pas l'ensemble de l'échantillon
[96] Les autres situations : non renseignées : 105 ; pas d'éléments : 10 ; « événement positif dans la vie (en très grande majorité admission dans une structure) : 32
[97] Les accidents de la vie concernent des accidents avec hospitalisation, des maltraitances, un incendie au domicile et une garde à vue



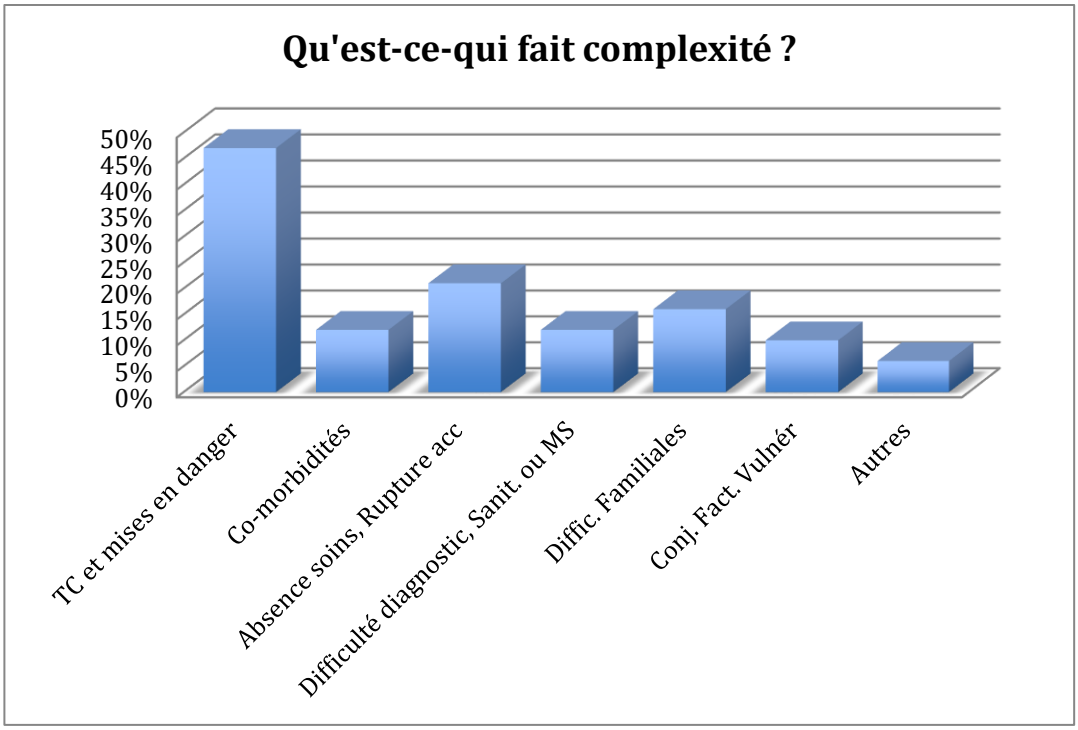
3.3.8- Les autres sources de vulnérabilité : des situations « en danger »

36% des situations renseignées (134/368) sont notifiées sous l'intitulé « autres sources de vulnérabilité ». Mais dans les précisions de cet item, les informateurs soulignent surtout ***les dangers*** auxquels la personne ou les acteurs de la situation risquent de se confronter, si rien n'est fait, du fait d'une auto agressivité, d'une hétéro-agressivité, de comportements sociaux ou sexuels inadaptés, de troubles du comportement divers, de maltraitance, voire de diagnostics tardifs ou de situations irrégulières sur le territoire. On peut reporter ces indications ***dans les autres types de vulnérabilité*** ou de complexité analysés précédemment. S'ils sont notifiés ici, c'est peut-être pour souligner la mise en danger moins des personnes que de la situation elle-même suivie par l'une ou l'autre des UMI.

3.3.9- Qu'est-ce qui rend la situation complexe de point de vue des UMI ?

Lorsqu'on interroge les UMI dans chaque situation sur ce qui rend la situation complexe, les réponses sont importantes (**372** situations renseignées sur cet item). Les informateurs ont pu noter plusieurs raisons pour lesquelles ils considèrent la situation comme complexe.

Pour **10%** des situations, les informateurs notent la « ***conjonction*** *des différents facteurs de vulnérabilité* ».
La présence des ***troubles du comportement*** et la mise en danger sont les deux premiers éléments de complexité mise en avant (**47%**).
Viennent ensuite ***l'absence de prise en charge et les ruptures d'accompagnement*** (**21%**). La complexité s'accentue lorsque la famille est ***dépassée, épuisée*** et/ou en désaccord avec les autres partenaires (**16%**). Viennent ensuite les difficultés de diagnostic ou de réponses adaptées sanitaires ou médico-sociales (**12%**) et les comorbidités (**12%)**.


Qu'est-ce-qui fait complexité ?
50%
45%
40%
35%
30%
25%
20%
15%
10%
5%
0%
TC et mises en danger
Co-morbidités
Absence soins, Rupture acc
Difficulté diagnostic, Sanit. ou MS
Diffic. Familiales
Conj. Fact. Vulnér
Autres

4- Le « fourre-tout » des troubles du comportement[98] au regard des vulnérabilités

> « *Telle est l'étrangeté du langage : il traverse les frontières du corps, il est à la fois dedans et dehors, et il arrive parfois que nous ne remarquions pas que le seuil est franchi* » .
> Siri Hustvedt, *Elégie pour un américain*, 2008, Actes Sud, p. 29

Au fur et à mesure que nous explorions les 452 situations et en dégagions les spécificités, la question des comportements, et la place qu'ils occupaient dans les motifs de saisine, dans l'évaluation de la gravité des troubles, l'urgence à intervenir, les raisons d'une expulsion ou d'une fin de prise en charge, nous ont interrogé.

Comme le souligne Philippe Gabbai[99], en reprenant les travaux de Bullinger (op.cit.), l'autisme, comme étiologie multi factorielle « ne nous renseigne en rien sur la manière dont les personnes, à partir de leur réalité organique cérébrale quelle qu'elle soit, construisent leurs représentations corporelles ».

Qu'est-ce que recouvre ces « troubles du comportement » si fréquemment évoqués par les acteurs, et qui peuvent aboutir à des comportements problèmes ou problématiques ?

Quelles sont les « catégories » de représentations corporelles qui sont retenues, dans les dossiers, pour les décrire ?

Le tableau clinique et les vulnérabilités qui accompagnent les situations complexes que nous avons étudiées[100], renvoient notamment aux limitations des personnes avec autisme dans les ***fonctions exécutives***, qui entraînent de graves difficultés dans l'exécution des activités quotidiennes non routinières.

De manière générale, les Fonctions Exécutives (FE) correspondent aux capacités nécessaires à une personne pour s'adapter à des situations nouvelles, c'est-à-dire non routinières, pour lesquelles il n'y a pas de solution toute faite[101]. Les fonctions exécutives sont définies comme « un ensemble de capacités impliquées dans le maintien de stratégies appropriées à la résolution de problèmes afin d'atteindre un objectif futur ».

Elles relèvent des fonctions cognitives supérieures nécessaires pour guider le comportement dans un environnement en constante évolution (Jurado & Rosseli, 2007 in Robinson et al., 2009). Les tests neuropsychologiques qui les explorent étudient la « Flexibilité cognitive » (*set-*

[98] Les appellations en langue anglaise des TC sont les suivants : Behavior disorder (trouble du comportement) : Behavior problem (comportement problématique); Maladaptive behavior (comportement maladaptatif) ; Challenging behavior (comportement à défi); Aberrant behavior (comportement aberrant). Cf. Sabourin, G. in SQETGC, *Echelle Globale d'Evaluation des Troubles Graves du Comportement,* Manuel de l'utilisateur, 2016
[99] Gabbai P. « Conduites hétéro-agressives dans les troubles du spectre de l'autisme », in *L'information psychiatrique,* 94 (8) : 651-9, 2018
[100] Cf. deuxième phase, chapitres « analyse des 454 situations du dispositif »
[101] Degiorgio C., Fery P., Polus B., Watelet A., *Comprendre les fonctions exécutives*, CRFNA, Bruxelles

shifting), la « Planification », l'« Inhibition », la « Mémoire de travail », la « Génération de nouvelles idées » et le « Monitorage de l'action ».[102]

Ces difficultés d'exécution des activités quotidiennes, notamment dans une situation nouvelle ou une tache multiple, se manifestent dans les comportements des personnes, un ensemble de manières d'être, des manifestations et des actions perceptibles par les personnes partageant la situation. On parle de ***trouble du comportement*** lorsque la *manière d'être ou les actions de l'individu semblent inadéquates au regard du comportement habituel dans un contexte donné*. L'agitation, l'hyperactivité, l'intolérance à la frustration, l'auto et l'hétéro agressivité, le bris d'objet, les phobies, les désordres alimentaires sont des *critères* de troubles du comportement retenus par les praticiens et les chercheurs. Mais que recouvrent ces critères, -largement utilisés pour tout type de population-, dans les situations complexes d'autisme ?

Vincent Guinchat[103] souligne que le parcours de vie de personnes avec handicap mental sévère est souvent émaillé de « ***crises comportementales*** », qui varient en fonction du contexte environnemental, mais qui sont susceptibles « *d'installer une* ***dynamique délétère*** », vers une désinsertion sociale irréversible. En quoi ce processus délétère est-il renseigné ou bien réactivé en fonction des termes qu'on utilise pour décrire les troubles du comportement ?

Une des hypothèses de la recherche s'appuyait sur un constat des professionnels des UMIs, à propos de la population orientée vers le dispositif SCATED et susceptible de créer une ***usure importante*** des familles et des services. Les professionnels estiment accueillir un nombre plus important de personnes avec « ***intolérance à la frustration*** », trouble qui se combine avec

- des troubles sensorimoteurs,
- une rigidité cognitive,
- des douleurs méconnues aiguës et/ou chroniques.

Ces situations, rapportaient les UMIs, sont aggravées parfois à l'adolescence par des troubles liés à la sexualité, et par des traitements psychotropes inadéquats.

Rappelons ici la qualification et la fréquence des troubles du comportement dans les situations étudiées (selon que l'on considère les réponses « oui/non », l'ensemble de la base, ou les situations codées)[104] :

[102] Valeri G, Speranza M. « Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement » in revue *Développements*, n° 1, 2009
[103] Guinchat V. « Intérêt d'une unité d'hospitalisation Handicap Mental dans le pays de Vaud », 2020
[104] Chapitre 2.3

TC	Oui/Non	Ensemble	Situ codées
hétéro agressivité	**79%**	69%	76%
Intolérance à la frustration	**82%**	67%	74%
Agitation	**72%**	60%	65%
Sommeil	61%	47%	54%
Bris d'objets	55%	43%	49%
Alimentation	54%	43%	49%
Auto agressivité	46%	35%	40%
Cond. Sexuelles inadaptées.	25%	19%	24%
Hyper activité	17%	13%	14%
épilepsie	19%	15%	18%
Pseudos TOC			3%
Troubles sensorial.	54%	54%	96%

Ces troubles présents au long cours dans les 452 situations étudiées « participeraient » de la vulnérabilité des familles (82%) et constituent les premières raisons invoquées par les structures lorsqu'elles saisissent le dispositif SCATED. Il convient donc de s'y intéresser particulièrement.

L'intolérance à la frustration, la rigidité cognitive (qui n'est pas un TC en soi), voire les douleurs méconnues, sont des symptômes[105], des *signes* ou des troubles observables chez un patient, qui sont la manifestation d'une maladie et de son évolution.
Ils ne constituent pas forcément un trouble du comportement au sens de Tassé et all (2010)[106]: « *Action, ou tout ensemble d'actions, qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique.* »

Alors que les troubles sensorimoteurs (voir chapitre intra), ***qui sont peu renseignés dans les données de la base***, renvoient à des processus singuliers, erratiques et/ou morbides de *perceptions* du monde qui entraînent des dysfonctionnements moteurs et psychomoteurs souvent mal interprétés, par méconnaissance et peuvent fortement limiter ou perturber les fonctions exécutives.

Ces processus mentaux sont mis en place lors d'une action finalisée, donc dirigée vers un but, dès lors qu'elle requiert un raisonnement ou un acte moteur. Or, une des composantes des fonctions exécutives, outre l'inhibition, la mémoire de travail ou la planification, est la *flexibilité cognitive*, qui permet notamment de se désengager d'une tâche ou d'une action pour passer à une autre. Nous pouvons déjà envisager un lien possible entre troubles sensorimoteurs, difficulté à se désengager d'une tâche ou d'une action (« rigidité » cognitive) et ***ce qui pourra être perçu par l'entourage*** comme une intolérance à la frustration.

[105] (du grec συμπίπτω, « rencontrer »)
[106] Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N. et Lecavalier, L. (2010). « Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ». in *Canadian Journal of Behavioural Science,* 2(1), 62-69.

Il importe donc de bien différencier ces différentes caractéristiques utilisées par les équipes de terrain afin d'inscrire ces signes et troubles dans les interactions sociales et les environnements sociaux et institutionnels desquels ils émergent, afin de mieux comprendre ce qui est perçu comme complexe dans les situations d'autisme.

4.1 - Faut-il parler d'intolérance à la frustration ?

Parmi les comportements perçus comme inadéquats dans les situations dites complexes, se distingue donc « l'intolérance à la frustration »[107].

La frustration, originellement en français *frustracion* (milieu du XVème siècle), est emprunté au dérivé latin *frustratio*, « action de tromper, déception » (Rey A., 2010). Frustrer (de *fustrare*, « rendre vain », « tromper ») signifie « priver quelqu'un d'un avantage escompté » et, par extension, « ***ne pas répondre à une attente*** ».

En psychologie, la frustration est un *sentiment* d'impuissance, une réponse émotionnelle qui surgit lorsque certains désirs et expectatives ne peuvent s'accomplir. C'est l'état du sujet qui se voit refuser ou se refuse la satisfaction d'une demande pulsionnelle. Ce refus ou cette impossibilité peut être dû à une inaccessibilité physique, psychique, environnementale, une opposition, un empêchement, une restriction ou une interdiction, inscrits ou non dans des règlements ou incarnés par une autorité. En elle-même, la frustration est considérée par la littérature comme un état d'incertitude et *un sentiment passager.*

Or, il semblerait que l'absence de réponses adéquates aux troubles sensorimoteurs, à la rigidité cognitive ou aux douleurs méconnues, « *mettent en routine* » cette intolérance à la frustration qui n'est plus alors un sentiment passager, mais pourrait participer d'un *état d'incertitude permanent*. L'absence de langage ou de mode de communication pourra sans doute influer sur les manifestations comportementales des personnes souffrant de troubles sensorimoteurs, de douleurs indicibles ou d'agitation psychomotrice.

L'intolérance, antonyme préfixé de tolérance (tolérer, *tolerare*, « porter, supporter ») signifiait au XVII^{ème} siècle un « manque d'endurance » et est employé aujourd'hui en médecine comme « fait de ne pas être supporté par l'organisme ». On notera ici un usage différent de la notion d'intolérance à la frustration en psychologie où elle renvoie à une *gestion mentale des affects* et en médecine où elle renvoie à un *fonctionnement général de l'organisme*.

Pour se rendre compte du décalage de ce que recouvre l'intolérance à la frustration en psychologie « académique » et dans le cadre de situations complexes d'autisme, il suffit de rappeler les symptômes « classiques » de la frustration tels que décrits dans les manuels de

[107] Cela ne concerne pas seulement les SCATED mais se retrouve, -dans le champ de l'action médico-sociale-, dans nombre de situations avec troubles du caractère et du comportement, troubles psychologiques, avec difficultés sociales, familiales, scolaires (en ITEP, dans les files actives de la PJJ, etc.)

psychologie ou de psychiatrie[108], qui ne sont pas, en SCATED, d'une grande utilité d'un point de vue clinique :

- *« L'individu a une perception déformée de la situation dans laquelle il vit, il ne voit que le côté négatif des choses »* : dans les situations de troubles sensorimoteurs ou d'hyper ou d'hypo sensibilité, la perception n'est pas « déformée », elle est singulière ; il ne s'agit pas d'une « interprétation » négative de la situation.
- *« La personne a tendance à vouloir tout contrôler dans son quotidien, et l'impossibilité de maintenir le contrôle provoque en elle un sentiment de découragement »* : dans le trouble sensorimoteur, l'incapacité à situer son corps dans l'espace, à en connaître les limites, à accéder à un quelconque geste finalisé est une perception, pour l'individu, non « déformée », mais bien réelle et la question du contrôle devient centrale, une quasi question de survie.

Les méthodes psychologiques classiques pour « « surmonter la frustration » dans les situations avec troubles sensorimoteurs semblent peu opérantes et inadaptées :

- *« Prendre conscience du type de sentiment et d'émotion que la frustration génère en soi et les analyser »*. Or, beaucoup de personnes avec autisme ont du mal à reconnaître, interpréter, verbaliser et contrôler leurs émotions. La recherche montre une présence massive de ce qui est regroupé sous le terme de « troubles du comportement » (hétéroagressivité, agitation, bris d'objets, etc.), et qui relève le plus souvent d'une incapacité à gérer ses émotions, lorsque cela ne relève pas d'une douleur indicible. À une ***hyperémotivité*** s'associe souvent une hypersensibilité qui entraîne des réactions de joie, de colère ou de tristesse en propension exagérée par rapport à l'événement déclencheur. De plus, la proposition ne précise pas de quels sentiments ou émotions il faut « prendre conscience » : on peut supposer qu'il s'agit de colère, d'angoisse, de peur, tout sentiment plus ou moins passager qui peut être travaillé par la conscience et le raisonnement « après coup ». Or, certaines personnes en SCATED ne situent pas leurs corps dans l'espace et ont de graves difficultés dans la finalisation de leurs actions, ce qui entraîne des vécus émotionnels comme la panique ou de peur panique, des terreurs soudaines qui, notamment en cas d'absence de langage, dominent le raisonnement de telle manière qu'il est ensuite beaucoup plus difficile pour la personne de les analyser : *parmi les comorbidités psychiatriques citées en clair dans les 452 situations étudiées, la principale occurrence concerne « les épisodes dépressifs, les anxiétés et angoisses massives » (65 situations)*[109]
- Une autre préconisation thérapeutique ou éducative est d'*« Apprendre à assimiler le fait que les désirs ne sont pas des nécessités »* qui demande une solution immédiate. S'agit-il ici d'un « désir » (refoulé ou pas) voire d'une demande pulsionnelle, ou bien d'un besoin lié à un sentiment d'impuissance à changer une situation vécue comme engageant l'ensemble du processus vital ? Dans ce cas, la colère, la révolte, voire

[108] On retrouve les assertions suivantes sur les sites Internet de vulgarisation : « psychologies.com », dossier frustration, 21/07/20 ; « psychologue.net », gérer sa frustration 15/10/18 ; « Nos pensées.fr », intolérance à la frustration, une bombe à retardement, 27/05/15, CReHPsy Pays de loire, Guide pratique de santé mentale, Vigi'fiche4 : frustration et colère, etc.

[109] Il faudrait corréler cette information avec les diagnostics, les manifestations cliniques du comportement, le domicile et les modes d'accompagnement

l'hétéro agression, sont vécues comme une nécessité absolue pour contrôler un réel qui échappe à la personne.

- *« Reconnaître que la perfection n'existe pas, et qu'être exigeant de façon absurde avec soi-même favorise la frustration et paralyse la productivité et la capacité d'être créatif »*. Ici, ce n'est pas la question de la perfection qui agit l'individu, mais celle de sa survie.

Quatre laboratoires français ont mené l'analyse de la validation française de « ***l'échelle de frustration et d'inconfort*** » (Frustration Discomfort Scale, FDS)[110] et leurs résultats soulignent le lien fort entre *l'intolérance à la frustration* et *l'incapacité de maîtrise émotionnelle*[111]. Même si l'étude est basée sur un échantillon non représentatif (étudiantes en psychologie), celle-ci montre que l'intolérance à la frustration qui se manifeste d'abord par une intolérance aux contraintes est en lien fort *avec les stratégies de régulation des* émotions non adaptatives. « *Les participants* (à l'enquête) *fortement intolérants à la frustration ont plus tendance à mettre en place des stratégies de* ***régulation émotionnelles dysfonctionnelles*** *»* [112] . Ce résultat, reporté à notre population particulièrement caractérisée par des difficultés à gérer ses émotions, indique aussi une direction dans la manière de répondre concrètement, moins à une intolérance, qu'à une difficulté à réguler les émotions corrélée à l'autisme et ses caractéristiques.

Ces considérations rejoignent les préoccupations des personnes avec autisme telles qu'elles apparaissent dans l'enquête sur les besoins éducatifs des personnes avec TSA dans le rapport 2020 de la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme[113] : parmi les 14 compétences de base attendues par les personnes (enfants, adolescents, adultes) on retrouve « *Gérer mes intérêts et comportements restreints ou répétitifs* », « *Identifier et comprendre mes émotions* » » et « *Gérer mon anxiété* ».

Peut-être pourrions-nous parler, à propos de notre population, moins de « frustration » que de ***dissonance cognitive***, c'est-à-dire une tension interne propre au système de pensées, croyances, émotions et attitudes (cognitions) d'une personne lorsque plusieurs d'entre elles entrent en contradiction l'une avec l'autre. La dissonance survient quand les personnes sont confrontées à une information qui n'est pas cohérente avec leurs *croyances* ou leur « *foi perceptive* » [114].

Cette dissonance est d'autant plus tendue et difficile à vivre que des ***limitations intellectuelles et/ou un retard de langage*** réduisent les possibilités langagières.

---

[110] Jérome L. et al. « Validation française de l'échelle de frustration et d'inconfort », LIP Grenoble 2, Laboratoire de psychologie et neurocognition, UMR 5105, Grenoble, Université de Savoie, Université Pierre Mensdès France, Grenoble, *L'encéphale*, Janvier 2015

[111] L'étude rappelle que « *la frustration est un phénomène perceptivo-affectif négatif*. »

[112] Op. cit.

[113] DISNA *Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec TSA et leur famille,* https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport

[114] Croyance comme « *attitude mentale d'acceptation ou d'assentiment, un sentiment de persuasion, de conviction intime* » Encyclopædia Universalis ou renvoyant à la notion de « foi perceptive» chez Merleau Ponty (Le visible et l'invisible (1952) Gallimard, Tel 1988)

Nous pourrions alors considérer que les caractéristiques spécifiques à certaines situations SCATED (troubles psychomoteurs, rigidité cognitive, ou douleurs perçues et non reconnues par l'environnement), construisent chez les personnes avec autisme, un ***processus mental expérimenté*** qui entre en ***dissonance*** avec les limitations imposées par l'environnement de la personne.

Travailler cette dissonance suppose de prendre en compte l'ensemble des interactions situationnelles (et les évènements qui les constituent) dans lesquelles elle se manifeste.

4.2- La rigidité cognitive

Laurent Mottron montre comment les fonctions exécutives peuvent servir à expliquer les conduites rigides et répétitives qui caractérisent les personnes avec autisme[115]. L'analyse des fonctions exécutives permet d'expliquer la rigidité des comportements des personnes avec autisme par une *impossibilité à quitter une opération cognitive et de générer un comportement nouveau qui mette fin au précédent*.

La saisie de l'information sensorielle est souvent problématique dans l'autisme. Ainsi Francesca Happé et Uta Frith mettaient en avant dès 2006 que les *déficits d'information sensorielle* dans les troubles de la cohérence centrale entraînaient une focalisation de l'attention sur les détails avec comme conséquence des difficultés d'abstraction et d'appréhension d'une perception globale[116], à laquelle s'ajoutent les distorsions (hyper ou hyposensibilité) des modalités sensorielles.

« *En ce qui concerne la flexibilité, de nombreuses études montrent que les adolescents et les adultes atteints d'autisme présentent des* ***altérations significatives*** *à ce type d'épreuves (illustrées par l'exemple du Wisconsin Card Sorting Test, WCST), par rapport à des sujets avec des troubles neuro-développementaux, ainsi qu'à des sujets avec un développement normal (Ozonoff, 1997 ; Hughes et al., 1994). Les altérations des fonctions exécutives observées dans ces études ont tendance à persister dans le temps (Ozonoff & McEvoy ; 1994) et elles ont été mises en évidence dans d'autres cultures que la culture occidentale.* »[117]

La ***rigidité comportementale***[118] chez la personne avec autisme est le besoin que les choses soient immuables, avec une adhésion inflexible à des routines ou à des séquences de comportements, un sentiment de détresse lors des changements d'horaire ou de routine, etc. « *Par exemple, certaines personnes mangent toujours les mêmes aliments, dans la même vaisselle et assis au même endroit à la table. D'autres refusent de brosser leurs dents avant de s'être habillés, se déshabillent entièrement s'ils ont oublié une étape, même minime, dans leur habillage, ou font une crise si on change de chemin pour se rendre à un endroit. Certains*

[115] Mottron L. *Autisme, une autre intelligence*, Bruxelles, Mardaga, 2004
[116] Happé, F., & Frith, U. « The Weak Coherence Account : Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders, » in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*, 5-25, Janvier 2006
[117] Cf. Valeri G, Speranza M. « Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement » in revue *Développements*, n° 1, 2009
[118] Morasse K., « Spectre autistique » site aqnp.ca

peuvent même réagir très négativement si un proche change de coupe de cheveux ou si on déplace un meuble de quelques centimètres » (op.cit.).

Il convient de ne pas confondre **la rigidité mentale** et **la rigidité cognitive.** La rigidité mentale implique un manque de flexibilité et « d'ouverture d'esprit », dès lors qu'il s'agit de voir les choses sous différentes perspectives**,** d'accepter une critique portant sur une chose que l'on ne remet pas soi-même pas en question. Le « mental » appartient au domaine général du mécanisme de l'esprit (qui se fait, s'exécute dans l'esprit, dans l'entendement) et renvoie aux fonctions intellectuelles et au fonctionnement psychique.

Le cognitif renvoie *plus spécifiquement* aux modes d'accès à la connaissance et donc à ***l'ensemble des processus mentaux qui se rapportent à la fonction de connaissance*** et mettent en jeu la perception, la mémoire, le langage, le raisonnement , l'apprentissage, l'intelligence , la prise de décision et l'attention.

Ce qui différentie la rigidité/flexibilité mentale de la rigidité/flexibilité cognitive est de notre point de vue les « ***champs de possibilités*** » de l'esprit plus ou moins restreint dans la sphère cognitive par des limitations ou singularités perceptives, mnésiques, langagières, exécutives. Ces limitations et ces champs de possibilités sont plus ou moins restreints, exacerbés ou élargis en fonction des environnements et des interactions sociales dans lesquels ils s'inscrivent.

Nous pourrions ainsi analyser les comportements atypiques de l'autisme comme un ***langage***, relevant d'une approche transdisciplinaire, afin de mieux comprendre les « causes » physiques et psychiques de ceux-ci dans l'espace et le temps des interactions sociales qui nous sont rapportés (troisième phase).

4.3 - Le processus systémique des troubles du comportement dans certaines situations complexes d'autisme :

Cependant, la compréhension de la dynamique délétère des TC, -que l'on constate dans la deuxième phase de la recherche-, serait incomplète si nous nous intéressions seulement aux conduites des personnes en situation d'autisme, hors des dynamiques interactionnelles dans lesquelles elles s'organisent.

Comme nous le disions dans notre présentation des comportements problèmes, « *ces troubles (…) sont le plus souvent décrits comme des « comportements » symptomatiques (…), sans qu'ils soient toujours reliés à leurs causes, et sans les inscrire dans un système d'interactions situationnel.*

Pourtant, lorsqu'un établissement sanitaire ou médico-social ou une famille « saisit » le dispositif SCATED, c'est bien un système d'action situationnel singulier qui demande un soutien, pour mieux appréhender ou répondre à ces comportements symptomatiques.
Une des fonctions des UMI est de les resituer, avec les équipes de terrain, dans les environnements desquels ces comportements émergent. ».

L'approche cognitivo-comportementale[119] peut aider à comprendre certaines dynamiques interactionnelles dans la mesure où elle prend en compte les ***réactions émotionnelles*** des proches et des aidants, en termes de stress et de croyances. « *Un personnel stressé et sous pression peut se sentir incapable d'éprouver de l'empathie et risque, sans forcément s'en rendre compte, de produire des actes de maltraitance ou des actes qui vont à l'encontre des stratégies éducatives éprouvées* » (Cudré-Mauroux, p. 30).

D'autre part, un parent, en toute connaissance des raisons pour lesquelles son enfant agit de manière singulière, mais avec peu de soutien environnemental, peut mettre en place des réponses qui vont renforcer la logique comportementale, voire introduire d'autres perturbations dans la gestion du quotidien et, in fine, épuiser les ressources de l'enfant et des parents.

Le stress face aux comportements-défis peut être exacerbé par des facteurs individuels et des facteurs contextuels.

Dans les facteurs individuels, on peut noter :

- l'expérience des aidants professionnels face aux comportements défis,
- certains traits psychologiques des personnes confrontées aux comportements défis, comme le fait d'être d'une nature anxieuse,
- certaines caractéristiques physiques comme le fait d'être grand et d'avoir de la force ou pas,
- des facteurs personnels liés à la vie privée comme des difficultés familiales, des insomnies, etc…,
- les « croyances » de certains aidants professionnels par rapport à la personne avec comportements-défis ou par rapport à la situation sociale ou aux environnements de vie .

Dans les facteurs contextuels et situationnels qui peuvent jouer sur le niveau de stress par rapport aux comportements-défis, on peut noter (comme le faisait la recommandation de l'ANESM)

- les règles comportementales ou les méthodes définies ou pas par la structure d'accueil ;
- la cohésion d'équipe et le climat professionnel dans le cadre d'une gestion des ressources humaines ;
- le contexte physique, spatial, matériel.

Le Service Québécois d'Expertise en Troubles Graves du Comportement (SQETGC) différentie

- les facteurs de vulnérabilité au regard d'un Trouble Grave du Comportement (TGC) spécifiques
- les facteurs contextuels (stimuli antérieurs ou simultanés aux TGC) qui se subdivisent en facteurs contributeurs et en facteurs déclencheurs
- et les facteurs de renforcement probables.[120]

[119] Lorsqu'elle ne se réduit pas à un contrôle manichéen des comportements. Cette approche, si elle est resituée dans le contexte duquel émergent ces processus interactifs, relève d'une démarche interactionniste.

[120] Sabourin G., Lapointe A. *Analyse des interventions multimodales en troubles graves du comportement. Grille et lexique*, SQETGC, Nov. 2014, p. 10

Lorsque ces situations de stress ne sont pas travaillées en équipe il peut se mettre en place un ***processus de renforcements réciproques*** des situations de comportements-défis où les défis des uns accentuent le stress et les réponses stéréotypées des autres dans une boucle interactive. Dans ces conditions, « *les émotions et les comportements du personnel éducatif* » dans leurs interactions avec des personnes avec comportements défis, vont être « *fortement sous l'influence de (leurs croyances) »* (Cudré Mauroux, p. 57).
Il peut s'agir de croyances sur la réalité vécue dans le cadre du travail ou à l'extérieur, qui jouent un rôle de filtre entre la personne et la situation qu'il rencontre. Il s'agit là de significations globales ou situationnelles susceptibles d'influencer le processus de stress vécu par la personne.
Il peut aussi s'agir de croyances (ou de sentiment) concernant l'efficacité (ou inefficacité) personnelle des professionnels, soutenue ou pas par la structure de leur organisation de travail. « *Les pensées/croyances qui apparaissent de façon spontanée dans nombre de situations ne sont accessibles à la conscience que lorsqu'un effort dirigé dans ce sens est fourni. Elles sont le résultat de processus plus profonds nommés « schémas cognitifs » qui se trouvent dans l'inconscient et qui sont difficiles à contrôler* » (Cudré Mauroux, p. 70).

Ces « schèmes de pensée incorporés » ou plutôt incrustés dans nos inconscients, peuvent aboutir par exemple, -en relation avec d'autres facteurs évoqués plus hauts-, à ***attribuer une intentionnalité*** à la personne autrice d'un comportement jugé agressif (« *il a voulu me faire mal* », « *Il fait exprès* »). Le comportement-défi n'est plus abordé cliniquement, on lui attribue une intention morale dans une interaction débordée par les affects.

Ce processus interactionnel se déclenche de manière inconsciente le plus souvent, dans les premiers instants de la rencontre. La seule présence de l'autre, si elle est perçue, constitue déjà un construit interprétatif qui prend corps dans les schèmes incorporés de la mémoire et des « cartes » du cerveau[121] et enclenche ou pas des signes d'alerte, des émotions, des postures, un sentiment général avant même que les acteurs entrent en communication par la parole ou le mouvement. « *Je ne le sens pas* » ou « *je ne peux pas le sentir* » se comprend à la fois comme une réaction olfactive et/ou comme une perception globale qui impacte le déroulement futur des interactions.

Pour peu que les premiers mouvements de l'un franchissent les limites de la réserve que l'autre s'est fixé, -l'umwelt ou le territoire sécuritaire de Goffman (1973 [122])-, et la communication est soit compromise, soit fort mal engagée.

Si le professionnel ne peut rapporter ce vécu émotionnel comme matériau à analyser collectivement par une équipe de travail, il va s'inscrire dans un processus interpersonnel de renforcements réciproques de la situation d'agressivité.

121 Damasio A., *L'autre moi-même. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*, Odile Jacob, 2010 : « Les informations contenues dans ces cartes peuvent servir, sans passer par la consciene, à guider efficacement le comportement moteur, ce qui est des plus désirables si on considère que la survie dépend du fait de bien agir »(p. 81)
122 Goffman E., La mise en scène de la vie quotidienne, Tome II, Les relations en public, chapitres « Les territoires du moi » et « les apparences normales, l'Umvelt », Minuit, 1973

Les UMIs et l'USIDATU oeuvrent à développer cette attention collective aux interactions entre aidants et personnes avec comportements-défis[123].
Le travail et la méthodologie développée à l'USIDATU sont à ce titre éclairants : « *qu'est-ce qu'on peut faire quand on ne peut faire autrement ?* » interroge Livia Velpry dans l'étude qu'elle a menée au sein de l'unité de la Salpêtrière[124]. L'unité fait appel à des savoirs cliniques formalisés à partir de deux hypothèses principales : la première est celle d'une origine somatique des troubles du comportement, la seconde est d'ordre psycho-éducatif dans laquelle les troubles sont envisagés comme des réponses inadaptées liées aux difficultés de communication et de compréhension des personnes, ainsi qu'à leur gestion des stimulations de l'environnement. L'équipe met en place des ***protocoles de savoir-faire formalisés*** qu'elle remet à l'ouvrage par une réflexivité collective, des moments de reprise collective des situations, des analyses partagées des situations de « clashs » du quotidien. Il s'agit « *d'objectiver les comportements pour évaluer la pertinence des règles* »

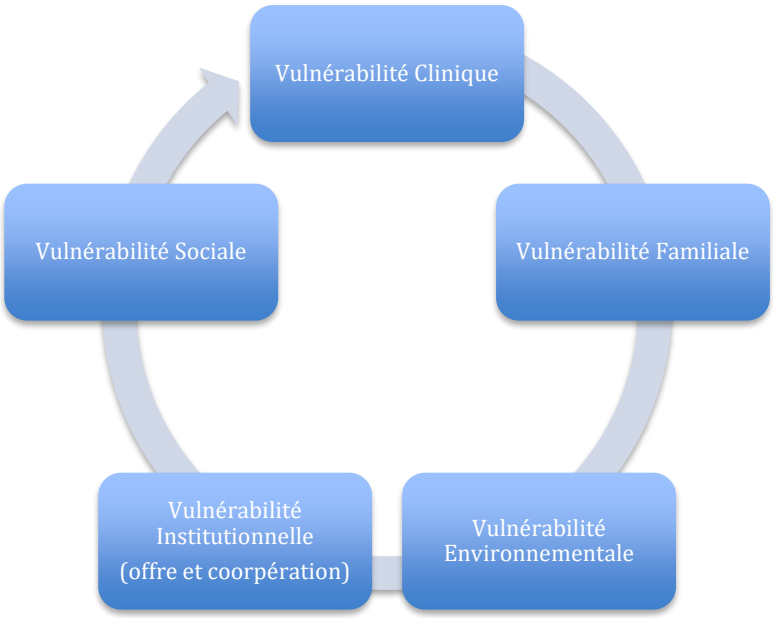
Le cadre conceptuel de l'USIDATU s'appuie sur le « modèle de l'iceberg » (les troubles du comportement sont la manifestation de causes sous-jacentes difficilement observables lors de la première présentation de la situation), sur l'analyse des situations de crise comme un processus, avec des phases identifiées (repérage des signes de tension et de stress, état de désorganisation majeur, agression, automutilation, bris d'objets, phase de pseudo-adaptation) et sur des stratégies de gestion et de désamorçage en amont de chaque phase du processus de crise[125].

4.4 - Le recours au langage ultime

D'un point de vue psychosociologique, l'autisme complexe est une aperception singulière d'un monde physique et social vécu souvent comme étranger ou hostile, décalé, agressant, sans limite et incessant, dont l'expérience quotidienne est un échec, une impossibilité ou un danger permanent.
Cette aperception singulière est, dans de nombreuses situations complexes étudiées, « ***sans voix*** », sans langage audible par l'entourage, sans communication possible et audible ou audible ? avec les autres, et cela pour de multiples raisons (déficience intellectuelle sévère ou profonde réelle ou supposée, absence ou troubles graves du langage typique, incapacité à exprimer un douleur ou un mal-être, etc.). La personne use alors, consciemment ou pas, du « langage ultime », celui des comportements problèmes, lorsque les autres modes de communication sont (de fait) inaccessibles. Ces comportements problème accentuent le **processus délétère** des situations complexes d'autisme qui affecte les ressources des personnes, celles de leurs proches, des aidants et des professionnels de terrain.

123 L'étude de J.P. Thévenot et all montrait déjà que les troubles sévères du comportement constituent le principal facteur de risque de rupture de prise en charge des enfants autistes. Thévenot J.-P., Philippe A., Casadebaig F., 2008, « Suivi d'une cohorte d'enfants porteurs de troubles autistiques et apparentés en Île-de-France de 2002 à 2007 : situation des enfants lors de l'inclusion », http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/Recherche/Rapports/InclusionAutistes.pdf.
124 Velpry L. « Agir au mieux en situation extrême : la gestion des troubles du comportement sévère dans une unité de soins intensifs pour personnes autistes » in Velpry L., Vidal Naquet P., Eyraud B. *Contrainte et consentement en santé mentale. Forcer, influencer, coopérer*, p. 101-116, PUR, 2018
125 Diaz L., Guinchat V., Lorilleux A., Alati J. Lefrère-Utile J. « Gestion de la violence. Un dispositif innovant auprès de personnes autistes » in *Le Journal des psychologues*, n° 358, 2018

Ce processus renforce les vulnérabilités réciproques (qu'elles soient cliniques, familiales, professionnelles, institutionnelles). Ce processus a été repéré dans les situations étudiées par l'approche quantitative de la deuxième phase et illustré (plus qu'explicité) par l'approche qualitative autour de 12 situations diversifiées issues de l'analyse de la base. On pourrait le schématiser ainsi :



Mais ce schéma ne tient pas compte des renforcements réciproques ou de ce qu'Edgar Morin appelait les processus d'action et de rétroaction.

Si V : vulnérabilité

V1+V2 => V2+V3+Vx ➔ V1↗ +V2 ↗ => V2↗ +V3 +Vx ↗ ➔ etc.

Rétroaction

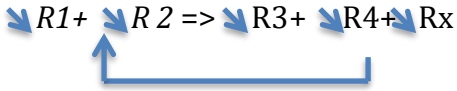
Dans la vulnérabilité clinique, un certain nombre de critères ressortissent des situations complexes d'autisme étudiées :

- Une déficience intellectuelle (76 à 98%)
- Des troubles du langage (96%)
- Des comorbidités somatiques (72%) et psychiatriques (43%)
- Des troubles du comportement (70 à 80%)

Outre le fait que la déficience intellectuelle est relative aux outils de son évaluation, ces critères cliniques de complexité eux aussi se renforcent l'un l'autre : les difficultés de communication associées à des difficultés d'expression dans des codifications typiques ou normées entrainent des comportements problématiques (langage ultime) voire des comorbidités somatiques.

Ce processus délétère de renforcement réciproque des facteurs de vulnérabilité et des critères de complexité a pour conséquence un effondrement des ressources des personnes, des aidants familiaux et des équipes de professionnels de terrain.

Si R : ressources (des personnes, de l'entourage, des professionnels, du territoire :



On peut reprendre ici ce que nous disions en présentant la méthode de cette recherche :
« À défaut « d'expression » formelle, entendue et comprise dans une forme de communication typique, nous considérons les comportements problèmes comme un ***langage*** de la personne dans et par ses interactions avec les autres, dans un contexte donné.

S'il ne s'agit pas à proprement parler d'un « pouvoir d'agir », c'est pour le moins un agi répondant à un sentiment global vécu, une impression dans la situation, un agi mû par des perceptions douloureuses, des affects et des émotions, un rapport problématique au corps et au monde qui s'exprime par des comportements de « ***survie*** » [126] , souvent les seuls comportements appris dans l'expérience des troubles et des interactions sociales.

Selon le modèle de Boettcher (1983[127]), les comportements humains sont orientés vers la satisfaction des besoins. Ils servent à communiquer un besoin et servent à le satisfaire.
« *Les stratégies utilisées par la personne pour satisfaire ses besoins dans l'adversité peuvent prendre la forme de comportements socialement acceptables, ou de comportements problématiques. En ce sens les comportements problématiques d'une personne relèvent à son entourage qu'un besoin ressenti comme important à ses yeux n'est pas satisfait* »[128]

Comme le soulignent nos collègues québécois, « *un comportement* ***inapproprié*** *peut être parfois un signal maladroit, mais le seul que la personne soit en mesure d'exprimer à un moment donné de son développement. Ce comportement peut représenter une tentative de répondre à ses besoins, de faire respecter son espace vital, un geste d'affirmation de soi, l'expression d'une préférence ou d'une frustration légitime. (…) Il importe pour l'entourage de chercher à comprendre* ***la fonction du comportement*** *plutôt qu'à le qualifier de problématique et de chercher simplement à l'éliminer.* » (op.cit. p. 17)

Nous pourrions ainsi parler d'un langage de ***survie, un langage ultime***. Dans de nombreuses situations complexes d'autisme orientées vers le dispositif SCATED, c'est souvent le « *seul moyen d'expression* (qu'il reste à) *la personne* »[129].

[126] La survie est comprise ici comme le fait pour un organisme vivant de se maintenir en vie malgré un risque accru, réel ou supposé, de danger imminent pouvant entraîner la mort
[127] Boettcher E.G. « Preventing violent behavior. An integred theorical model for nursing in *Perspectives in Psychiatric Care,* 1983, 21 (2) p. 54-58
[128] CRDITED, *Guide d'intervention en prévention et en gestion des troubles graves du comportement*, Lévis (Québec), 2012
[129] HAS, « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte » Recommandation de bonnes pratiques, Juillet 2011

C'est un langage, c'est-à-dire une capacité d'exprimer un ressenti et de communiquer au moyen d'un système de signes (vocaux, gestuels, graphiques, tactiles, olfactifs, etc.), mais dont la sémantique et la syntaxe nous échappent.

Nous faisons l'hypothèse que c'est un langage de survie, qui pourrait, -contrairement aux apparences de certains comportements autodestructeurs-, participer d'une intention de maintien en vie malgré un risque accru de mort, le risque étant ici paradoxalement agi par celui qui s'exprime par ce langage comportemental auto ou/et hétéro agressifs.

Il faudrait pouvoir en faire la ***généalogie*** en comprenant comment, dans l'histoire de vie des personnes, ce langage ultime s'est structuré et imposé. Il est le résultat certes de manifestations et de limitations somatiques et psychiques, mais aussi d'une histoire de vie, un parcours interactionnel dans lesquels s'est construit et structuré un rapport à l'existence et au monde social, et dans laquelle des aptitudes à exprimer et communiquer des ressentis se sont forgées ou délités.

Ce langage s'inscrit dans des environnements et des interactions sociales qui participent de sa sémantique (ce que l'on veut transmettre) et de sa syntaxe (son expression, sa grammaire et son programme). Les outils d'évaluation fonctionnelle rétrospectifs comme la CARS tentent de donner des pistes de cette généalogie en repérant dans l'histoire de vie des personnes, via le témoignage des proches, les trajets langagiers. Mais il conviendrait d'affiner, notamment pour ceux qui ne parlent pas, l'étude objective et exhaustive des processus biographiques qui ont abouti à ce seul langage ultime. Dominique Fiard par exemple regrette que les IME parfois privilégient plus, pour des enfants avec retard intellectuel sévère ou profond, l'apprentissage à l'équitation à celui des quinze mots minimum nécessaires à une communication de survie[130]. Ceci dit l'un n'empêche pas l'autre. Si l'accès à la communication est primordial, la gestion des énergies, telle que la pratique certaines équithérapeutes dans le sud de la France auprès de personnes avec autisme, permet aussi de gérer ses énergies pour faire de la place à l'expression communicationnelle des émotions.

Ce « recours » au langage ultime serait donc la résultante à la fois

- d'une perception singulière du monde réel, avec ses processus d'information sensorielle, ses capacités intellectuelles et ses dissonances cognitives, et la gestion des énergies et des émotions qui en découle;
- croisée à une histoire des interactions sociales, avec ses opportunités et ses obstacles ou ses majorateurs de langage ultime au lieu et place d'un échange communicationnel[131].

Pour comprendre et déconstruire le processus délétère des situations complexes d'autisme, -*dans lequel les vulnérabilités se renforcent les unes les autres*-, les chercheurs, experts, professionnels de santé, ainsi que nos résultats de deuxième phase (et nous le verrons, appuyés par des résultats similaires dans la troisième phase), convergent sur le fait qu'il faut appréhender, dans le même temps :

[130] Fiard D. « Les situations complexes et très complexes d'autisme ». Webinaire ARAPI, déc. 2020.

[131] La perspective ici n'est pas d'orienter l'action des personnes avec autisme vers des échanges interpersonnels, s'ils n'en perçoivent pas l'utilité, mais de leur permettre d'y avoir recours si nécessité.

- les comorbidités (somatiques et psychiques) dont souffre la personne sans pouvoir toujours « en faire part » ou les exprimer ;
- et les environnements physiques, sociaux, institutionnels et humains dans lesquels se déroulent les interactions sociales et se donnent à voir les comportements interactifs.

Nous verrons seulement dans la troisième phase telle que prévue, comment interroger ces vécus des comportements problématiques, en recueillant de manière indirecte des témoignages d'acteurs à partir des interactions sociales qu'ils ont partagées, telles qu'ils s'en remémorent et qu'ils les analysent au moment de l'enquête.

Centrée sur 12 situations issues des phases précédentes, elle recueillera auprès des acteurs de chaque situation (parents, professionnels, personnes autant que possible, accompagnant UMI), les manières dont ils ont compris et vécu leurs interactions quotidiennes dans les parcours de vie qu'ils ont partagés.

À défaut de nous apporter une connaissance nouvelle de ce langage ultime des « comportements problèmes », ces entretiens et échanges nous permettront de comprendre comment, rétrospectivement, les acteurs donnent sens, interprètent, ce qu'ils ont vécu ensemble, à partir de leur perspective propre, tel que remémoré, réfléchi et mis en mots au moment de l'enquête.

En quoi les points de vue des parents et professionnels prennent t'ils en compte, dans leur pratique quotidienne avec la personne en situation complexe d'autisme, les deux composantes des comportements problématiques (que sont la perception singulière du monde et les fonctions/rôles des interactions sociales) ? Cette prise en compte (ou pas) a t-elle eu une influence, un impact, sur le parcours de vie de la personne en situation complexe d'autisme ?
Quels sont les nouvelles pratiques ou savoir-faire en matière de comportements problématiques mis en œuvre par les différents acteurs de la situation ?

5- Parcours de vie et « Solutions »

Avant d'analyser les situations complexes telles qu'elles sont vécues par les acteurs, il nous faut prendre connaissance des parcours de vie des personnes ayant eu recours au dispositif SCATED.
La problématique des parcours est un axe majeur de cette recherche et la base de données a été améliorée pour collecter ces informations. Mais, comme nous le verrons dans la suite de ce rapport, les éléments de parcours des personnes avant d'entrer dans le dispositif sont lacunaires. Nous proposons dans ce chapitre quelques interprétations de ce mode de consignation des données de parcours qui concerne plus le parcours « au sein du dispositif SCATED » que le parcours de vie « en amont » de celui-ci.

Cela ne signifie pas que les UMI méconnaissent ces parcours de vie avant la saisine. Mais cette connaissance est majoritairement orale, portée par des membres de l'équipe susceptibles donc de quitter le dispositif et d'emporter en conséquence cette connaissance avec eux.
D'autre part les changements de gestionnaire des UMI peuvent entraîner des changements de philosophie et de politiques gestionnaires (et en l'occurrence associatives ou hospitalières) qui peuvent perturber la continuité de cette transmission, quelle que soit la pertinence de ces changements.
La question de la ***transmission des histoires de vie*** se pose donc pour le dispositif SCATED.

5.1- Les parcours en amont du dispositif

5.1.1- Des parcours antérieurs peu renseignés

Sur **435** situations pour lesquelles un recueil de données complet a été effectué, **110** d'entre elles ne comportent aucun évènement du parcours antérieur à la saisine (**25%**).

- Une première hypothèse est que sur ces 110 personnes, l'âge de la saisine était trop précoce pour qu'un premier évènement ait été significatif dans le parcours de la personne. Mais, de fait, moins de 30 personnes avaient moins de 10 ans au moment de la première saisine, ce qui invalide cette hypothèse.

Nous avons pu identifier un premier évènement significatif du parcours des personnes pour 325 situations (**75%**). Mais il faut noter que d'une part, ce repérage s'avère approximatif, car peu renseigné, réalisé en fonction des informations figurant dans les dossiers. Et d'autre part, sur ces 325 dossiers, la complétude des évènements du parcours reste très lacunaire. En effet, il n'est possible de reconstituer jusqu'à 4 évènements significatifs du parcours que pour **75** situations sur ces 325 (23%), et 36 seulement font état de 5 évènements dans le parcours (11%).

- Une autre hypothèse serait de penser que les équipes UMI n'ont pas besoin de faire ce travail de reconstitution du parcours antérieur pour réaliser leur mission. Or, les entretiens avec les professionnels des UMIs pour compléter les dossiers tendent au contraire à montrer que les

référents ont souvent une connaissance approfondie des parcours, mais que celle-ci n'apparaît pas dans la base.

- Enfin, une troisième hypothèse, plus institutionnelle, serait que les éléments de parcours antérieur sont difficiles à trouver pour un dispositif qui intervient sur des situations complexes, et que les UMI adoptent un objectif d'efficacité avec les éléments qu'elles peuvent réunir auprès des équipes d'accueil ou/et les acteurs en présence. Nous avons constaté cependant une connaissance et une transmission orale forte dans certaines UMI par des professionnels présents depuis des années au sein du dispositif. Mais ces connaissances portées par la mémoire des anciens des UMIs, non consignées dans les dossiers, sont vulnérables au turn-over au sein des UMI que nous avions souligné dans le premier rapport intermédiaire.

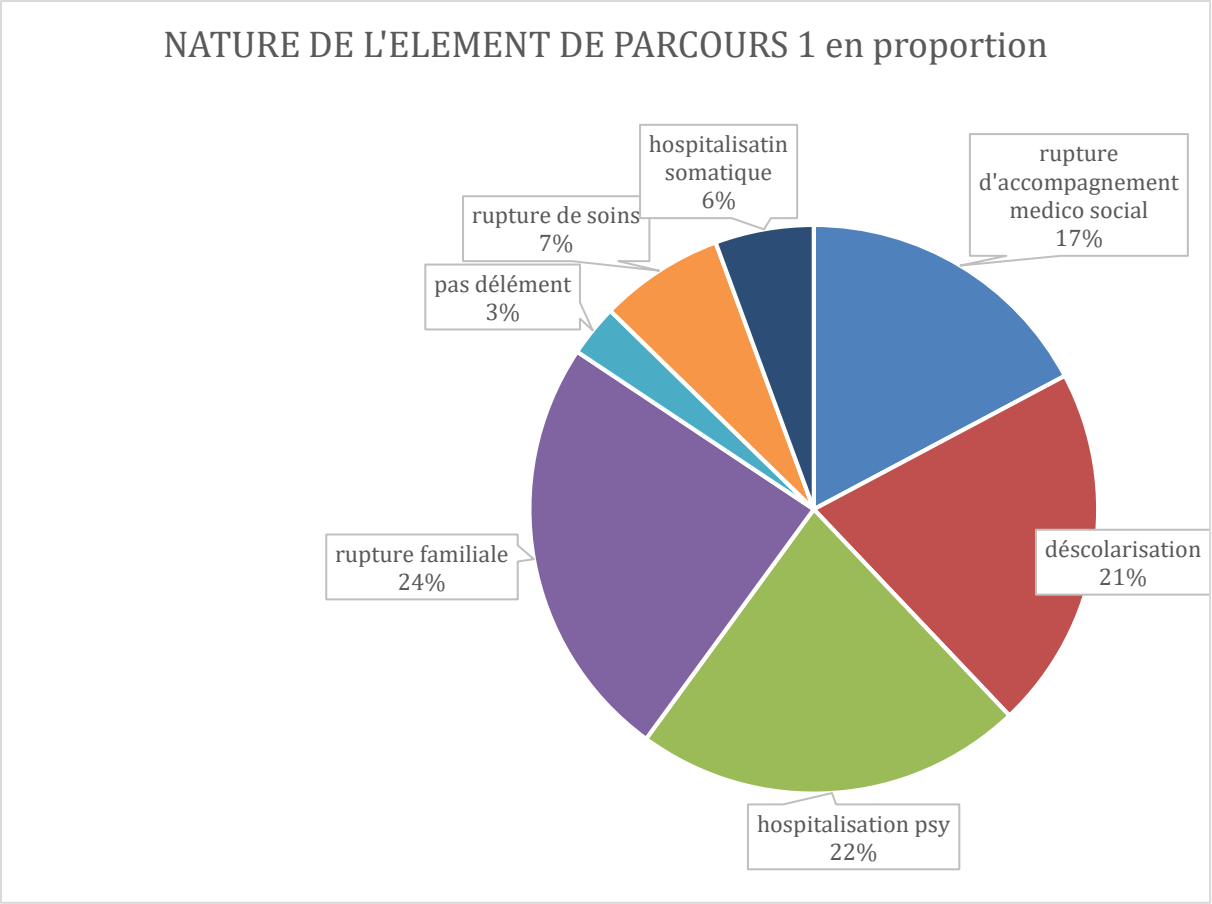
- Le Comité de pilotage du 19 janvier 2021 apporte un autre éclairage à cette question, directement lié aux modes de relation des UMI avec le système global des réponses sur les territoires : certains services sanitaires ou médico-sociaux, s'ils font appel à l'UMI, ne tolèrent pas une attitude qui serait jugée trop intrusive. Les informations collectées par l'UMI sont donc dépendantes du contexte et des modes de collaboration négociés avec le service demandeur.

5.1.2- Analyse globale des éléments du parcours antérieur

À défaut d'une information complète sur chaque situation, nous pouvons faire une analyse globale des premiers éléments de parcours.

Les ***ruptures familiales*** sont les plus représentées dans le premier élément de parcours (24,7%) elles correspondent à 1 décès d'un des parents/proches , des séparations parentales, ou encore à des déménagements.
Les *hospitalisations psychiatriques* (22,47%) et les *déscolarisations* (21,03%) sont les éléments suivants les plus fréquents.

Nature de l'élément 1 du parcours	Nombre de situations	Pourcentage
Rupture d'accompagnement médico-social	61	17,5%
Déscolarisation	**73**	21,03%
Hospitalisation psychiatrique	**78**	22,47%
Rupture familiale	**86**	24 ,7%
Rupture de soins	25	7,2%
Hospitalisation somatique	20	5,7%
Pas d'élément	11	3%



On peut décliner ces premiers éléments de parcours en plusieurs catégories d'événements :

1. Les évènements précoces : **27** évènements ont eu lieu *entre la naissance et 1 an* : 5 séparations parentales avec disparition du père pour 2 d'entre eux, 3 décès (père, mère, jumeau), 2 adoptions et 1 abandon de naissance, 6 situations relevant de la protection de l'enfance majoritairement pour des problématiques de maltraitance, 5 hospitalisations pour problématiques somatiques, 5 naissances prématurées dont 2 avec complications somatiques et 2 avec placement en pouponnière spécialisée. **17** évènements ont eu lieu entre *1,5 et 2 ans* : adoption, accident, décès d'un proche, arrivée en France, naissance sœur, entrée en HDJ, disparition du langage, problèmes médicaux de nature somatique, séjours à l'étranger.

2. Les événements traumatiques : **84** ruptures familiales et **14** accidents de la vie. Au regard des précisions apportées dans les champs de commentaires, nous constatons que ces 2 rubriques comportent des évènements souvent similaires (par exemple les décès) ou proches (à l'exemple des violences intrafamiliales ou des évènements familiaux tels que les abandons/adoptions, les placements en famille d'accueil ou en établissements à temps complet, etc., pouvant relever des 2 typologies). Les éléments les plus marquants figurant dans ces 2 rubriques sont ainsi :
   - Des *décès soudains* survenus dans l'enfance pour 16 situations : soit des décès du père ou de la mère, soit des décès de proches parents auxquels la personne est très attachée (grand-parent, frère ou sœur) ;

- Des *séparations parentales* pour 29 situations : sans doute non significatif globalement au regard du contexte sociologique, mais il est important de noter que pour 7 de ces situations, les séparations interviennent sur fond de violence ou de conflits, pour 6 d'entre elles, la séparation s'accompagne d'une perte de contact et de lien avec l'autre parent ;
- Des *séparations de la personne d'avec ses deux parents* pour 28 situations d'enfants : 10 placements familiaux administratifs ou judiciaires, 9 enfants confiés précocement à d'autres membres de la famille (essentiellement une grand-mère), 6 enfants ayant vécu un abandon puis une adoption signalée pour 5 d'entre eux, 1 hospitalisation à temps complet et 2 admissions en EMS en internat en Belgique ;
- Des *déplacements de lieux de vie* pour 32 situations : 7 déménagements interdépartementaux, 10 arrivées en France avec tout ou partie de la famille, et au contraire 3 restés au pays d'origine sans ses parents et 3 repartis dans leur pays d'origine, 4 adoptions en France, 5 séjours à l'étranger ;
- *Des faits de violence dans l'enfance* pour 8 situations (violence intrafamiliale ou maltraitance envers l'enfant), et de violence du jeune lui-même ayant conduit à une rupture familiale dans 2 situations de jeune adulte
- Plus globalement, 15 situations sont en lien avec les services de Protection de l'enfance ou de justice pour mineurs ;

3. Les déscolarisations : 73 déscolarisations, dont la majorité précocement, dès la maternelle ou à l'entrée en élémentaire : 35 déscolarisations avant 6 ans (inclus), 27 avant 12 ans (inclus), 11 après 13 ans. Ces ruptures d'accompagnement médico-social, outre quelques situations faisant état d'un changement de modalités d'accompagnement (IME après SESSAD ou passage en internat par exemple), conduisent à des hospitalisations en service de psychiatrie ou à des périodes au domicile sans solution.
4. Les ruptures d'accompagnements médico-sociaux : 61 ruptures : outre quelques situations (5) faisant état d'un changement de modalités d'accompagnement médico-social (passage externat à internat, passage SESSAD à EMS), 39 ruptures d'accompagnement concernent des situations d'enfants et jeunes jusqu'à 18 ans (dont 3 relevant d'un choix de la famille ou d'un déménagement), 22 concernent des adultes entre 18 ans et 44 ans (dont 4 liées au passage entre EMS enfants et adultes).
5. Les ruptures de soins : 25 ruptures liées à : fin d'accueil en hôpital de jour, pour limite d'âge ou difficultés de gestion des troubles du comportement, choix parental de privilégier autre méthode, absence de soins après déménagement ou séjours à l'étranger, etc.)
6. Les hospitalisations psychiatriques : 78 hospitalisations psychiatriques qui se déclinent en 39 hospitalisations de jour (HJ et CATTP), 6 hospitalisations pour diagnostic, aucune précision pour 14 de ces situations.
7. Les hospitalisations somatiques : 22
8. Les événements positifs : 31 « évènements positifs » sont répertoriés. Il est important de préciser que lors du recueil de données, nous avons fait le choix de coder comme « évènement positif » toute *admission en dispositif médico-social*. Ainsi, pour 18 situations sur les 25 repérées, l'évènement positif correspond à une admission en EMS

et 2 à un accompagnement de la scolarité par un SESSAD. Pour 6 des situations, la scolarisation possible avec un PPS a été codée comme « évènement positif ».

Pour les 2ème et 3ème éléments de parcours, on retrouve les mêmes catégories, mais avec moins d'informations :

Nature de l'élément 2 du parcours	Nombre de situations	Pourcentage
Rupture d'accompagnement médico-social	52	15,20%
Déscolarisation	30	8,80%
Hospitalisation psy	43	12,60%
Rupture familiale *	45	13,20%
Pas d'élément	**139**	40,70%
Hospitalisation somatique	4	1,20%
Rupture de soins	28	8,20%

Nature de l'élément 3 du parcours	Nombre de situations	Pourcentage
Rupture d'accompagnement médico-social	**37**	10,9%
Déscolarisation	8	2%
Hospitalisation psy	**37**	10,9%
Rupture familiale *	26	7,7%
Pas d'élément	214	63,3%
Hospitalisation somatique	7	2,07%
Rupture de soins	9	2,66%

* La baisse des ruptures familiales en élément 2 et 3 est du souvent au fait que la rupture s'est déjà produite en élément 1 et/ou qu'il s'agit d'une autre rupture familiale

On constate d'emblée que ***les ruptures familiales, les déscolarisations précoces et les ruptures d'accompagnement médico-social***, codées majoritairement en élément 1 du parcours, semblent de fait être des évènements ***« fondateurs » ou structurants*** de la complexité des situations. Ils peuvent être soit des événements qui font entrer la situation dans la complexité, soit être une conséquence de multiples facteurs qui font que la situation est complexe. Et sans doute les deux.

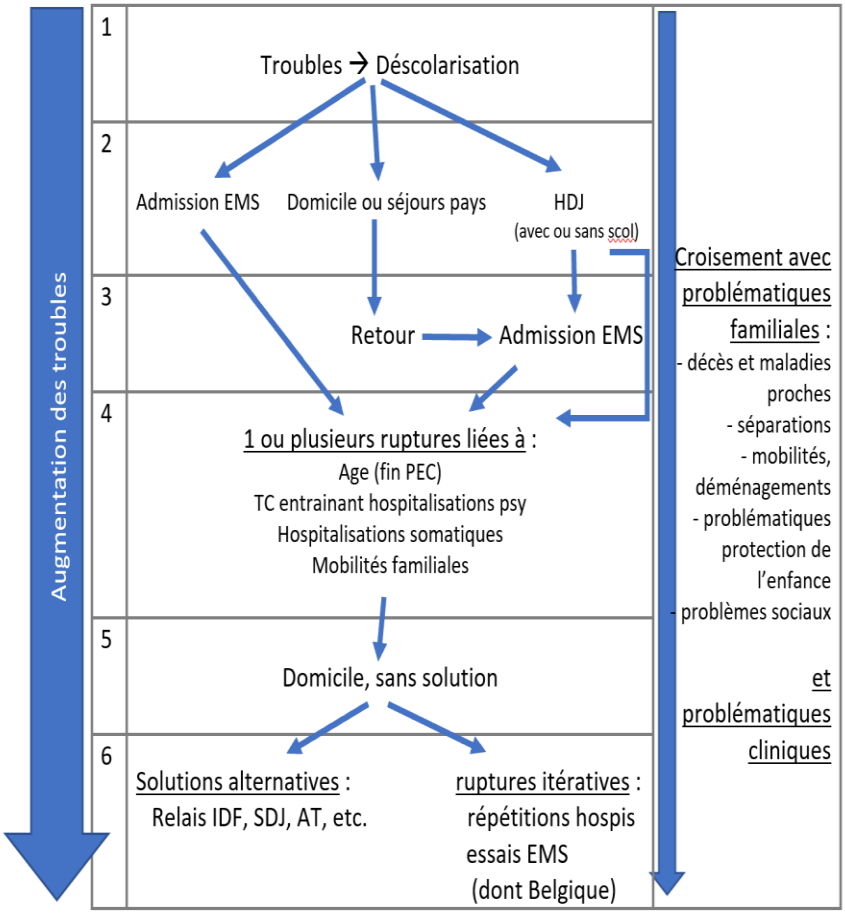
De plus, la fréquence de la combinaison des codages associe souvent 2 événements, ce qui montre bien que les difficultés du parcours arrivent rarement seules, mais se combinent, ajoutant à la complexité qui s'annonce. Par exemple, pour **18** situations, on note une rupture de la déscolarisation concomitante à une hospitalisation en service de psychiatrie, tandis que pour **8** d'entre elles, on constate qu'une rupture d'accompagnement médico-social pour une hospitalisation en service psychiatrie est notée fondatrice de la complexité pour la suite du parcours.

L'évènement premier dans la construction de la complexité des situations est donc majoritairement une ***rupture*** dans le parcours amorcé. On peut ajouter que ces ruptures sont souvent définitives. Un enfant déscolarisé pour une hospitalisation en psychiatrie ne retournera pas dans son école. Une personne qui vit une rupture d'accompagnement médico-

social pour une hospitalisation en service psychiatrique reviendra rarement dans le même établissement.

On constate que l'incident survenu dans le parcours se traduit par un nouvel accompagnement ou une nouvelle situation, au détriment du maintien de l'accompagnement ou de la situation d'avant. Les accompagnements « conjoints » demeurent rares, notamment entre sanitaire et médico-social, comme s'il s'agissait d'accompagnements exclusifs et non complémentaires.
Cette question des ruptures institutionnelles sans retour pose plusieurs questions : du point de vue du vécu des équipes/des institutions face à la complexité ; du point de vue de la personne avec TSA et de sa famille face au rejet : comment accepter de revenir quand on a vécu le rejet, un premier échec d'accompagnement dans un lieu de vie ?

Au-delà de cette personnalisation des situations, nous pouvons toutefois établir un parcours type où se retrouvent de nombreuses situations accompagnées par les UMI, et dans lequel on retrouve l'agencement de la pluri-factorialité des causes de complexité :



5.2- Les parcours au sein du dispositif

L'analyse des parcours a montré que la base SCATED disposait au moment de l'enquête de relativement *peu d'éléments* concernant les parcours de vie, *avant* l'entrée dans le dispositif. Qu'en est-il du parcours ***au sein*** du dispositif ?

Si la ***durée moyenne*** d'intervention des équipes UMI (de saisine 1 à sortie du dispositif) est de ***16 mois,*** on constat un empan allant de ***10 mois à 126 mois***.

Cet empan important s'explique ***d'une part*** par le différentiel existant entre les demandes et corrélé à la part plus ou moins grande de complexité réelle des situations. Le recours aux UMI peut certaines fois relever, avec davantage de pertinence, d'un autre dispositif, comme par exemple les ERHR, le CRAIF, les PCPE, etc.
En effet, il est parfois question d'une demande d'aide pour trouver une solution d'accompagnement pour des personnes sans solution, ou pour la réalisation d'un diagnostic, ou encore de besoin de conseils pour la mise en place d'interventions spécifiques, pour soutenir la scolarisation ou le quotidien en famille. Si l'on se centre sur la présence de troubles du comportement comme point de repère pour estimer l'adéquation des demandes aux missions des équipes UMI, on constate d'une part que la présence de celle-ci n'est pas toujours probante, et d'autre part, que lorsqu'il y a des troubles du comportement, la sévérité de ceux-ci est à évaluer à l'aune du degré de « tolérance » des familles ou des professionnels.

Il est à noter ***d'autre part*** que les équipes UMI n'ont pas la même ***manière d'évaluer le terme de leur intervention,*** selon qu'ils souhaitent accompagner les personnes jusqu'à ce qu'une solution pérenne et correspondant réellement aux besoins soit trouvée, ou selon leur possibilité et leur volonté de passer le relais à un autre dispositif pour faire cet accompagnement au-delà de l'apaisement des aspects critiques. Selon les situations et leur projet de service, l'intervention des équipes UMI peut aller du simple conseil avec orientation vers un dispositif ad hoc, à la recherche d'un apaisement des aspects critiques des situations, et peut se poursuivre jusqu'à la possibilité de trouver une solution répondant à la complexité de la situation. De ce fait, les durées d'accompagnement peuvent être bien différentes.

La question qui semble se profiler est de savoir si l'objet de l'intervention des équipes UMI concerne la complexité ou l'aspect critique ? La question est-elle ***d'apaiser les situations ou de trouver des solutions pour accompagner leur complexité*** ?

Pour analyser les parcours au sein du dispositif, il nous a donc paru important d'analyser les situations ***en 3 temps*** :

- à l'entrée du dispositif, avec qui saisit et les motifs des saisines,
- au moment de l'enquête
- à la sortie du dispositif.

Trois moments repérables pour analyser l'évolution globale des situations au sein du dispositif SCATED.
Rappelons que ce dispositif s'inscrit dans un système de réponses sanitaires et médico-sociales qui le contient et lui fixe des limites, même si le dispositif peut avoir l'ambition de

transformer la manière dont ces différentes réponses s'organisent pour répondre aux situations complexes.

Nous avons donc comparé ici

- les situations telles qu'elles sont analysées au moment de la saisine, avec leurs ressources, les services et protections en place ou pas, les motifs et les attentes de ceux qui saisissent ;
- avec les situations telles qu'elles sont décrites au moment de l'enquête, avec notamment les solutions (ou les non-solutions et les attentes) en cours ;
- et avec les solutions à la sortie.

Ces trois « photographies » ne sont pas celles d'une cohorte : elles concernent une même population de 454 individus, mais qui sont entrés dans le dispositif à des moments différents. Cette analyse concerne plus les effets globaux de l'activité du dispositif pour apporter (ou ouvrir à) des réponses aux besoins.
Nous donnons dans le corps du texte du rapport final la synthèse de cette comparaison et renvoyons les analyses et tableaux qui la supportent **en Annexe 2**

Cette analyse sera complétée par deux analyses factorielles focalisées sur des « configurations » de population SCATED à partir d'une part des caractéristiques cliniques et des vulnérabilités et d'autre part des acteurs qui saisissent le dispositif

À l'entrée dans le dispositif, les enfants et adolescents accueillis ***bénéficient d'une allocation et/ou d'une prestation***[132] :

- *44%* ont une AEEH simple,
- *39%* une AEEH avec compléments de ressources
- et *11%* une AEEH avec PCH aide humaine

Les adultes, si on s'en tient aux situations renseignées, bénéficient aussi d'une allocation et/ou d'une prestation :

- *76%* ont une AAH simple
- *5%* une AAH avec complément de ressources
- et *21%* ont une AAH avec PCH aide humaine

Pour les enfants (**66%**) comme pour les adultes (**45%**), la ***première orientation*** prévue est celle d'une *admission dans un EMS, à temps complet ou en accueil de jour*.

Les ***motifs de la première saisine*** sont pour la moitié liés à ***l'hétéro agressivité*** (confirmé par le tableau clinique) et ensuite par les ***ruptures de parcours et le risque de rupture*** et une demande de conseils et d'expertise.

[132] Au vu de la description générale des situations à l'entrée du dispositif, aussi bien du point de vue clinique, que des ressources familiales (voir le chapitre sur la vulnérabilité familiale), que des demandes à l'entrée, on pourrait se demander pourquoi ***la PCH aide humaine*** (ou pour les situations les plus récentes le PCPE) n'ont pas été plus ou mieux mobilisés afin d'éviter un recours au dispositif. Cependant le comité de pilotage du 19 janvier 2021 rappelle que les informations collectées concernant les allocations et prestations le sont le plus souvent auprès des services d'accueil qui saisissent le dispositif UMI et que la justesse et la complétude des informations dépendent des modalités négociées de relation entre le service et l'UMI. Les informations concernant la PCH doivent donc être prises avec prudence.

De manière générale, ce sont des familles, des lieux d'accueil ou de soins en difficulté qui font appel au dispositif. Il semble que la question des troubles du comportement et les risques de rupture soient plus mis en avant par les professionnels du médico-social, alors que la question des situations sans solution plus soulignée par les professionnels du sanitaire lorsqu'ils saisissent le dispositif. Ces choix s'expliquent sans doute par la mobilisation plus fréquente du médico-social sur les lieux de vie de leur secteur d'intervention.

Si on compare les solutions en cours au moment de l'enquête et les solutions à la sortie du dispositif, on note ***qu'à la sortie un plus grand nombre de projets correspondent aux besoins*** des personnes (72% versus 31%).

Mais que signifient pour chacune des UMI les projets correspondant aux besoins ? Cela est peut-être corrélé avec ce que chaque UMI se fixe comme objectif au sein du système global de réponses (apaiser la crise ou/et trouver des solutions pour accompagner les situations complexes d'autisme).

La comparaison des différentes dimensions entre le moment de l'enquête et la première sortie du dispositif fournit quelques pistes.

Si on observe les **236** personnes sorties du dispositif SCATED, on remarque qu'au moment de la dernière saisine du dispositif SCATED pour chaque personne (1ère, 2nde ou 3ème saisine selon les cas) :

- **96** personnes *n'ont aucun accompagnement médico-social,* dont **26** personnes ne sont également *pas suivies sur le plan sanitaire* (voir en annexe p 207 la description de ce public)
- **148** personnes ont un *suivi sanitaire*, dont **75** personnes sont également *accompagnées par une structure médico-sociale*, (voir en annexe p 213 la description de ce public)
- **133** personnes ont un *accompagnement médico-social* (voir en annexe p 218 la description de ce public)
    - 72 étaient accueillies par une structure médico-sociale en externat
    - 39 étaient accueillies par une structure médico-sociale en internat
    - 12 étaient en accueil temporaire, séquentiel ou modulaire
    - 10 étaient accompagnées par un service médico-social (SESSAD ou SAVS ou SAMSAH)
- Et une seule personne était hospitalisée à l'USIDATU.

Situation au moment de la dernière saisine de l'UMI	Total général
Pas d'accompagnement médico-social	96
Accueilli en externat	72
Accueilli en internat	39
En accueil temporaire ou séquentiel ou modulaire	12
Accompagné par un SESSAD	8
Accompagné par un Service médico-social adultes	2
Hospitalisé à l'USIDATU	1
Pas d'élément dans le dossier	6
Total général	236

Le croisement de la situation à l'admission et à la sortie montre que

- **40%** des personnes qui *n'avaient pas d'accompagnement médico-social* au moment de la saisine de l'UMI étaient *admises par une structure médico-sociale* à la sortie du dispositif SCATED
    - 30% (29/96) en internat dont 7% en Belgique.
    - 5% (5/96) en externat
    - 5% (5/96) par un service médico-social.
- **31%** (30/96) n'avaient toujours *pas d'accompagnement médico-social à la sortie* du dispositif

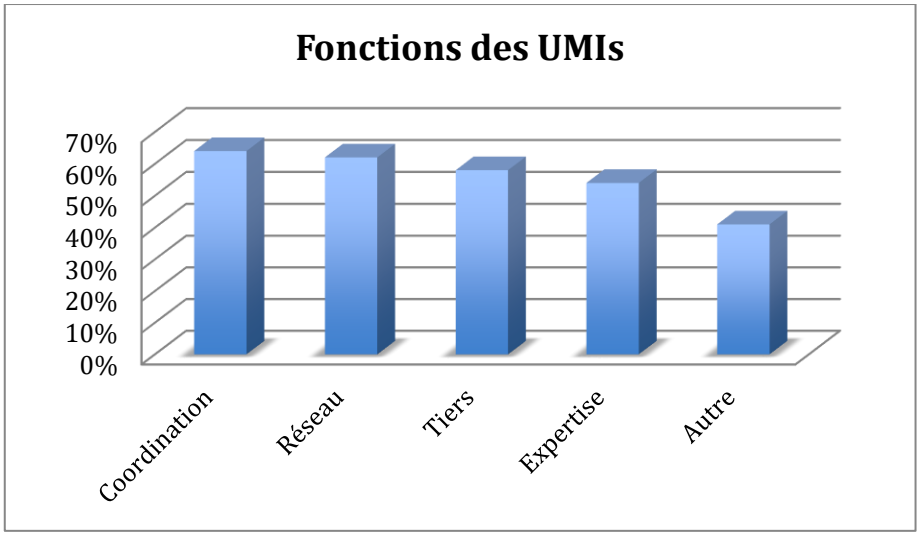
- **43%** (31/72) des personnes qui *étaient accueillies en externat médico-social* et **41%** (16/39) des personnes accueillies en internat ont *poursuivi cet accompagnement dans les mêmes conditions à la sortie* du dispositif SCATED. Le dispositif a donc permis le maintien de l'accueil médico-social dans les mêmes conditions dans plus de 40% des situations de personnes en risque de rupture d'accueil.

- Si la quasi-totalité des enfants et adolescents est déscolarisée à l'entrée du dispositif, ils sont **87%** au moment de l'enquête et **68%** à la première sortie avec une augmentation sensible des scolarisations en Unités d'enseignement.

6- Les fonctions des UMI

Quelles sont les fonctions qu'exercent les différentes UMIs auprès des personnes, des professionnels et des structures qui les saisissent ? À quoi servent-ils dans l'ensemble du système francilien de réponses aux personnes avec autisme ?

Les informateurs pouvaient coder plusieurs fonctions dans chacune des situations.
De manière générale, les UMIs jouent d'abord une fonction de **mise en lien** entre les partenaires et les ressources: de coordination, de réseau, de tiers, puis d'expertise et ensuite d'autres fonctions.



Globalement, les UMI cumulent les fonctions lors du traitement des situations. Pour la majorité, il s'agit du cumul de ***2 ou 3 fonctions***. La combinaison qui revient le plus souvent est « *fonction expert + fonction réseau* ».
L'analyse par situation montre que toutes les fonctions sont assurées de façon quasiment équivalente sur un plan quantitatif : ***coordination*** et ***réseau*** sont un peu plus représentés avec respectivement **64 et 62%.** Pour précision, la fonction ***coordination*** revient *à mettre en lien des acteurs déjà présents dans la situation*, la fonction ***réseau*** consiste à *mobiliser des acteurs connus de l'UMI sur un territoire géographique, mais non encore présents autour de la personne concernée.* Cette fonction réseau est notamment mobilisée pour la *réalisation d'une hospitalisation* dans des situations d'urgence ou pour *éclairer la grande complexité d'une situation* par des évaluations précises. Elle est également activée pour la mise en place de solutions alternatives de répit et d'accueil temporaire, ou encore pour des démarches spécifiques (dérogation administrative ou financière). Dans le contexte actuel, le nouveau cadre des groupes opérationnels de synthèse est aussi régulièrement activé, outil intéressant pour réunir et mobiliser différents acteurs en vue de trouver des solutions.

Viennent ensuite la fonction de ***tiers*** avec **57 %,** et la fonction d'***expert*** avec **54%.**

Les précisions apportées sur la fonction de ***tiers*** montrent que cette fonction a été interprétée en termes de *médiation lors de tensions ou conflits* entre deux acteurs dont la famille dans la majorité des situations, mais aussi en tant que « *facilitateur* » de communication, les professionnels des UMI ayant à accompagner des familles dans des situations où elles ne se sentent pas entendues par d'autres acteurs, où leur avis n'est pas pris en compte.
La fonction de tiers est donc à entendre au sens de médiateur, mais dans un sens plus large que celui de régler ou apaiser des conflits. Il s'agit plutôt de *rééquilibrer les paroles, les points de vue.* Ainsi, la place « hors institution » des équipes UMI, et leur positionnement du côté des personnes et des familles trouvent tout son intérêt pour l'exercice de la fonction tiers, mettant en évidence l'apport de ce positionnement du point de vue des familles dans la résolution des situations. Leur point de départ est pratiquement toujours la parole de la famille ou de la personne, et ils se situent à partir de celle-ci, ils la restituent dans le cadre global des interventions, rééquilibrant en quelque sorte les paroles et les expertises, en favorisant un retour sur la globalité de la situation domicile/médico-social. Le regard différent porté par les UMI, grâce à ce positionnement original, permet en effet de décentrer le point de vue de l'ensemble des acteurs sur les situations, et constitue un premier levier pour lever les obstacles et les blocages dans les situations. La position de tiers permet d'une certaine manière de donner à montrer et à reconnaître les différents points de vue sur une situation. En outre, la fonction de tiers apporte de l'apaisement dans les situations quelques fois assez rapidement (début du parcours).

La fonction d'***expert*** indique des missions de conseils, de guidance parentale ou les équipes médico-sociales, ou encore de réalisation d'évaluations de type fonctionnelles ou d'observations in situ pour aider à la mise en place d'accompagnements spécifiques à domicile ou en établissement. La connaissance fine des troubles du spectre de l'autisme constitue sans nul doute un apport essentiel à la fois pour cette fonction d'expert et pour les fonctions de réseau et de coordination. On constate d'ailleurs que les ESMS non spécialisés dans les TSA sont les demandeurs sur cette fonction. En effet, la particularité des UMI est en premier lieu clinique, avec une expérience et une expertise TSA spécifique, qui permet d'éclairer les situations d'un autre point de vue. Le lien que l'équipe fait entre les partenaires est un lien éclairé par une approche clinique de la situation, pas uniquement un lien de coordination comme pourrait le faire un dispositif intégré, une MDPH, etc.

Les commentaires annexés lorsque la fonction ***autre*** (41%) est signalée montrent que celle-ci correspond le plus souvent à une fonction de *soutien des familles, d'accompagnement des personnes ou de leurs proches parents* dans les démarches administratives ou d'orientation, et de « *référence de parcours* ».

In fine, il est à noter que les fonctions mobilisées concourent à mettre en œuvre le premier objectif des UMI ***d'apaiser les situations critiques***. Comme dit un des acteurs concernés par une intervention d'une UMI : « *grâce à l'intervention de l'UMI, la situation qui était critique est redevenue complexe* ». Si à terme, les solutions trouvées ne sont pas toutes pérennes, elles permettent néanmoins de trouver une issue aux situations de crise. On constate que face à la complexité des situations, on ne peut jamais mettre en œuvre l'équation simple un problème/une solution. D'une part pour des raisons liées aux questions de temporalités, en termes de besoins ou de contraintes des uns et des autres, temporalités qui ont aussi à voir

avec les rythmes différents de chacun des acteurs impliqués. D'autre part, en raison de contraintes et impératifs administratifs autant que financiers qui génèrent un cadre peu facilitateur et limité en termes de possibilités de mettre en œuvre des projets « sur mesure » et co-responsables. Mais surtout en raison de problématiques cliniques, sociales et familiales, pour lesquelles il n'existe pas de solutions « clé en main », et qui continuent de produire de la complexité en interagissant. Comme on le voit dans les dossiers des UMI, la complexité se construit sur un socle plurifactoriel. Aborder de concert ces problématiques nécessite une orchestration et une harmonisation d'acteurs d'horizons différents. L'analyse des situations accompagnées par les UMI et des actions entreprises montre que les équipes des UMI font ce travail d'orchestration autour de chaque situation complexe.

1. Pour aller plus loin, on pourrait faire un parallèle entre l'intervention de l'UMI et un processus de "développement du pouvoir d'agir" (DPA), au sens où l'objectif est de redonner, de ***restaurer le pouvoir d'agir*** dans une situation bloquée. En ce sens, l'UMI ne résout pas les situations, n'est pas en position de trouver seule les solutions. Par la prise en compte et la mobilisation de l'ensemble des acteurs impliqués, et par une forme de "mise en musique" qui permet la construction d'un nouveau regard multidimensionnel et partagé sur les situations, l'équipe UMI facilite la recherche de solutions alternatives. Si on s'adosse sur les préceptes de la DPA, on peut dire qu'il n'y a pas de réponse unique
2. Ce n'est pas l'UMI qui a les réponses
3. Mais un espace spécifique de réflexion est créé "hors institutions", qui va redistribuer les places, remettre en question et modifier les points de vue, explorer le champ des possibles, et finalement remettre les acteurs en position d'agir.

Partant de ce constat, on peut dire que les équipes UMI vont mobiliser leurs fonctions "coordination", "expert", "réseau", et "tiers" dans une optique de faire avec les autres acteurs et non à leur place. L'intervention des UMI est limitée dans le temps, ce qui implique qu'ils puissent impulser un nouveau dynamisme, un nouveau mouvement, autour des situations. Solutionner une situation complexe ne peut se concevoir que dans le temps, il est donc essentiel que les acteurs qui accompagnent ces personnes au quotidien retrouvent leurs possibilités et mobilités d'action.

6.1- Analyse des fonctions par UMI

L'analyse par UMI apporte un nouvel éclairage sur la manière dont les équipes UMI conçoivent leur mission, ou sur la manière dont ils sont perçus et reconnus par les acteurs du territoire. Cette dernière estimation mérite en outre d'être corrélée à l'analyse des demandes lors des saisines UMI.

Ainsi, *l'UMI centre* occupe majoritairement une fonction de ***coordination*** (**91%**). La ***situation parisienne*** de l'UMI explique la *multiplicité des acteurs potentiels* et la nécessité lors de la saisine d'animer la coordination de ceux-ci. En outre, l'importance de ce chiffre s'explique tout autant par la manière dont l'équipe conçoit son intervention, initialement ancrée sur une évaluation globale de la situation, possible qu'à condition d'une coordination de l'ensemble des acteurs engagés dans la situation. La fonction de ***tiers*** est également souvent citée

concernant l'UMI Centre (**88%**), mettant en évidence cette place particulière qu'occupe cette équipe experte et extérieure à la situation lors de son intervention. On comprend alors la manière dont elle peut, par son regard « autre », ouvrir le champ d'observation et d'analyse de la situation, pour ainsi redynamiser l'ensemble du processus de résolution de problème autour des situations.

Pour *l'UMI Ouest* on peut avancer que les fonctions sont à peu près équitablement réparties bien que la fonction réseau soit légèrement plus citée que les autres (64% pour 61% à la fonction coordination, 57% à la fonction tiers et 56% à la fonction expert). On constate que l'équipe de l'UMI ouest a été stable pendant de nombreuses années, acquérant une bonne connaissance et reconnaissance des acteurs du territoire et spécialistes des troubles de l'autisme au-delà, et constituant ainsi un réseau solide et étendu.

La situation de *l'UMI Est* est différente des deux autres UMIs. Sur un plan quantitatif, la fonction réseau est celle qui est le plus souvent constatée avec 52%. On remarque que dans l'ensemble il y a moins de combinaisons de fonctions pour l'UMI Est. Cette particularité est sans doute liée à l'évolution de la conception de leur intervention au fil du temps, qui se répercute dans l'analyse de l'échantillon de situations étudiées. En effet, suite à une réflexion sur les attentes des acteurs à leur encontre, l'équipe de l'UMI Est a été amenée à *revisiter son projet de service,* avec la volonté de mieux cerner les prestations qu'ils pouvaient proposer aux différents acteurs territoriaux. De plus, parallèlement à l'évolution de leurs pratiques et dans un contexte de changement associatif, l'équipe s'est grandement renouvelée. Ces multiples changements se répercutent probablement dans le repérage des fonctions de l'UMI, ce repérage couvrant toutes les années d'existence et de fonctionnement de l'UMI.

Sur l'ensemble des 3 UMI, la fonction *autre* reste la moins citée. Comme on a pu le voir précédemment, cette fonction étant très liée à une fonction de soutien et d'accompagnement dans les démarches administratives, elle constitue en quelque sorte l'axe social des interventions. D'une part, il serait intéressant de corréler ce résultat à la composition des équipes des UMI, et d'autre part, on peut faire l'hypothèse que cette fonction ne relève pas directement des UMI, mais d'autres acteurs impliqués dans la situation. Le fait que cette fonction apparaisse dans les missions des UMI peut davantage s'expliquer par leur bonne connaissance « personnalisée » des acteurs territoriaux (par exemple MDPH, EMS, structures de relais, etc.), celle-ci favorisant les prises de contact directes et la prise en compte plus rapide des demandes.
Il serait certainement pertinent de faire une analyse plus départementale des fonctions des UMI, tant celle-ci semble également dépendre de la composition du paysage médico-social et sanitaire à cette échelle départementale et de l'existence de dispositifs spécialisés dans les troubles du spectre de l'autisme dans les départements (ex. DIH, AURA 77, Centre douleurs et soins somatiques, etc.). Le déploiement des différents dispositifs à l'échelle départementale, leurs missions et leur fonctionnement influent sur les attentes des acteurs vis-à-vis des UMI.

6.2- Rapprochement fonctions/demandes, fonctions/vulnérabilités

Le rapprochement des fonctions constatées des UMI et des demandes formulées lors des saisines est très peu probant, hormis lorsqu'il s'agit de la fonction d'expert.
On constate en effet que pour 40% des situations, la demande initiale est une « attente de conseils, un besoin d'expertise de l'équipe », en cohérence avec les 54% de fonction expertise relevée.
Mais de fait, les motifs de saisine se présentent le plus souvent comme des descriptions des situations et des raisons qui motivent le recours à l'UMI, et expriment rarement une formulation précise d'une demande. Elles mettent davantage en avant un besoin qu'une demande précise. En ce sens, lors des premières saisines, les demandes font état d'une « usure de l'équipe » ou d'un besoin « d'anticipation d'une éventuelle rupture » pour 43 % des situations, et de besoin d'aide pour une « situation sans solution » dans 24% des situations. De telles formulations de demandes n'induisent pas les fonctions de l'UMI. Celles-ci dépendront d'une première évaluation des situations dans ses différentes composantes, après entretiens, observations et rencontres avec les différents acteurs.
Le rapprochement des fonctions avec les vulnérabilités constatées est intéressant. Les vulnérabilités liées à des difficultés de coopération entre les acteurs sont de fait celles qui sont les *moins relevées* (28%) alors que la fonction coopération est présente à 64%. Cela corrobore l'hypothèse précédente : la fonction coopération est liée au besoin d'une évaluation initiale complète avant tout projet d'action, cette évaluation globale s'appuyant sur une interrelation des différents acteurs et le croisement de leurs points de vue sur la situation analysée. La fonction coordination est inhérente à la mission des UMI et au processus d'aide mis en place par les équipes.
Les précisions qualitatives apportées dans le recueil de données mettent également en évidence une augmentation de cette fonction coordination relative au travail avec les MDPH. On constate ainsi que la mise en place du dispositif Réponse Accompagnée Pour Tous a entraîné un développement de la coordination entre les UMI et les MDPH, notamment dans le cadre des réunions des GOS 1 et 2.

La fonction expertise des UMI est transversale au regard des vulnérabilités constatées. Elle fait référence à la connaissance spécifique des équipes UMI dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme. De fait, outre les demandes exprimées par des familles démunies qui attendent des UMIs des aides et conseils, on constate que de nombreuses demandes émanent d'établissements non spécialisés concernant les troubles liés à l'autisme. Cette fonction expert est mobilisée par exemple lorsqu'une vulnérabilité environnementale (43%) est constatée et qu'il est nécessaire de prévoir des aménagements adaptés aux besoins de la personne, mais également lorsqu'il s'agit de prévoir la mise en place d'accompagnements spécifiques par certains professionnels et/ou à domicile, agissant ainsi sur les vulnérabilités familiales et cliniques, ainsi que sur les vulnérabilités liées aux risques de rupture de prise en charge.

Cette fonction expertise croise également la fonction réseau, puisque leur expertise des troubles du spectre de l'autisme est nécessairement en lien avec la bonne connaissance des professionnels, dispositifs, services et structures spécialisés dans ce domaine.

En revanche, le nombre élevé de vulnérabilités cliniques (81%) et de vulnérabilités familiales (82%) relevées explique l'importance de la fonction réseau des UMI (62%). En effet les précisions apportées, notamment dans la partie relative aux leviers, permettent de voir que la *mobilisation du réseau concerne majoritairement le réseau hospitalier* (pour hospitalisations ou bilans divers) et *les structures ou dispositifs offrant un répit aux aidants* (relais Ile -de-France, association, Silence des justes, solutions d'accueil temporaire, SAD, etc.). La mobilisation du réseau médico-social est plus complexe, malgré la bonne connaissance qu'en ont les équipes UMI, du fait du manque de disponibilités de places.
Cette fonction réseau, dans le sens de la mobilisation des solutions de répit ou solutions alternatives, est également à mettre en lien avec les vulnérabilités liées aux ruptures (41%). Celles-ci correspondent majoritairement à des situations présentant un risque de rupture au moment de la saisine ou des situations présentant des ruptures itératives rendant difficile une orientation pérenne.
On retrouve également une cohérence entre les vulnérabilités sociales (44%) et la fonction autre caractérisée comme « accompagnement et soutien des familles pour les démarches administratives » (41%).

7 - Analyses statistiques des prédicteurs des résultats des interventions des UMI

L'objectif de ces analyses étaient d'identifier des ***prédicteurs des résultats des interventions des UMI*** : dans quelles situations les UMI ont-elles pu plus ou moins trouver des solutions adaptées ? Pour prédire le résultat, les analyses ont utilisé ***25 variables*** : les problèmes cliniques, les vulnérabilités et les motivations.

1. Variable du résultat primaire. Nous avons construit une ***variable primaire (« Résultat13 »)*** avec trois niveaux : 1 = projet correspondant aux besoins ; 2 = projet à défaut ; 3 = pas de solution. Nous l'avons construit sur la base des cotations des chercheurs de la « ***qualité globale du résultat de l'intervention »*** à un ou plusieurs points dans le temps selon chaque compte rendu. La cotation finale correspond à celui du dernier point dans le temps (1, 2 ou 3). Il y a une cotation valide pour 339 cas (parmi les 398 avec les données cliniques complètes).

Le tableau ci-dessous montre les distributions des valeurs de Résultat13 dans les 339 cas avec un résultat valide, et dans l'ensemble des 398 cas. Dans chaque colonne, on voit que la plupart des cas ont trouvé une solution « aux besoins », un très bon résultat dans une population avec un tel haut niveau de complexité. En même temps, dans la cohorte entière de 398 cas, 28,2% n'avaient pas trouvé de solution ni « áux besoins » ni « à défaut » (y compris 7,0% « sans solution » et 21,2 % « perdu de vue », ou trop peu d'information pour les coter).

Résultat13	N	% des 339	% des 398
1 – aux besoins	235	69,3%	54,7%
2 – à defaut	74	21,8%	17,2%
3 – pas de solution	30	8,8%	7,0%
Autre	67		21,2%

2. Analyse factorielle. Dans une première étape, on souhaitait réduire le nombre de tests statistiques. Donc une ***analyse de facteurs*** a été réalisée sur les 25 variables pour obtenir des ***scores factoriels*****.** Le principe est que certaines variables sont ***corrélées***, donc on peut créér un plus petit nombre de nouvelles variables dites « facteurs ». Pour chaque facteur, chaque cas obtient un score qui reflète plutôt les contributions d'un sous-ensemble de variables corrélées. En résumé, nous avons identifié 5 facteurs. Le tableau suivant montre les variables associées avec chaque facteur :

Facteur	Variables bien (ou moyennement) chargé
1 – Problèmes multiples de comportement	Intolérance à la frustration ; Hyperactivité ; Brise des objets ; Agitation ; Rigidité cognitive ; (Motif – hétero-agression) ; (Problèmes de sommeil)
2 – Vulnérabilités	Vulnérabilités – rupture, sociale, offre, famille, environnement, Motif - sans solution, (Vulnérabilité - coopération) ; (*négatif* : Motif – conseils)
3 - Langage fonctionel, comorbidités psychiatriques	*négatif* : Problèmes de langage ; Comorbidité psychiatrique ; Conduite sexuelle inappropriée ; Vulnérabilité clinique
4 - Hétero-aggression et des problèmes reliés	Motif – hétero-agression ; Hétero-agression ; Motif – usure de l'équipe ; *négatif* : Motif – sans solution
5 – Problèmes somatiques	Problèmes d'alimentation ; Vulnérabilité – clinique ; Problèmes de sommeil ; Epilepsie ; (Auto-agression)

3. Globalement, les 5 scores factoriels prédisent le résultat. Une ***analyse de variance multiple*** (MANOVA) montre que le résultat est prédit significativement de façon globale par les 5 scores factoriels (Wilks's Lambda = 0,92290793, F = 2,529, df = 10, 618, ***p = 0,0054***). Les prédicteurs individuels étaient le ***Facteur 4 (problèmes liés à l'hétéro-agression (p=0,022***) et (moins fortement) le ***Facteur 1 (problèmes de comportement multiples (p=0,076)***.

4. Autres prédicteurs. Un résultat « aux besoins » était moins fréquent parmi les cas avec une ou plusieurs ***prestations MDPH*** (par exemple, AEEH, AAH, PCH) (N=339, χ2 = 12,39, df=2, **p=0,0020**). Cela pourrait refléter une plus grande complexité de ces situations, ce qui favorise plus d'aide.

Les trois unités différaient dans les résultats. Ces différences sont difficiles à interpréter, par exemple la fréquence de l'héteroagression et des prestations MDPH étaient plus hautes pour l'unité Ouest. En tous les cas, l'étude n'a pas été conçue pour une évaluation systématique de la performance de chaque unité.

	RESULTCORR13				
Unité Rating:	**1**	**2**	**3**	**Total**	**N**
Centre	**75.42%**	**18.64%**	**5.93%**	100%	118
Est	**73.91%**	**16.52%**	**9.57%**	100%	115
Ouest	**57.55%**	**31.13%**	**11.32%**	100%	106

(N=339, χ^2 = 11.27, d=4f, **p=0.024**)

6. Analyse par grappes. Ensuite, nous avons inclus les 5 scores factoriels dans une analyse par grappes (cluster analysis) k-means a été effectuée (N = 398). La solution la plus interprétable était la suivante :

Analyse par grappes (Cluster Analysis) K-means sur les 5 scores factoriels

	C1	C2	C3	C4
Score (variables à forte charge) N->	**104**	**106**	**119**	**69**
F1 (frustration,hyperactivité,brise d'objets,agitation, rigidité cognitive)	↓			↑
F2 (vulnerabilités rupture, sociale, offre, famille ,environnement, sans solution)		↓		↑
F3 (comorbidité psychiatrique, *meilleur* langage oral)		↑	↓	
F4 (hétéro-agression, motifs: hét-agression, usure d'équipe, *pas* sans solution)	↑			↓
F5 (problèmes d'alimentation et de sommeil, vulnerabilité clinique, épilepsie)	↓		↑	

Le tableau montre pour chaque score factoriel quelle grappe avait le score moyen le plus haut ou le plus bas. Cette analyse montre les combinaisons de caractéristiques cliniques qui se trouvent fréquemment ensemble. En résumé, les caractéristiques des grappes sont :

Groupe (Cluster) 1 : **L'hétéro-agression est un problème majeur**. Ces cas présentent davantage les caractéristiques du Facteur 4 (hétéro-agression, motif=hétero-agression, et usure de l'équipe). Même si une forte proportion de cas dans chaque grappe ont une hétero-agression, ceux du groupe 1 sont plus susceptibles d'avoir une combinaison de caractéristiques qui suggèrent que l'agression est devenue un problème majeur pour la famille et leurs soignants.

Groupe 2 : **Combordité psychiatrique.** Les cas sont plus susceptibles d'être classés comme ayant une comorbidité psychiatrique et un langage fonctionnel mais avec moins de vulnérabilités (facteurs environnementaux). Des personnes avec une capacité à mieux

communiquer sont peut être plus susceptibles d'être jugées comme ayant un problème « psychiatrique ».

Groupe 3 : **Caractéristiques somatiques.** Ces cas sont plus susceptibles d'avoir des combinaisons de problèmes d'alimentation et de sommeil, d'épilepsie et de « vulnérabilité clinique » (problèmes de santé), et moins susceptibles d'avoir un langage fonctionnel ou une comorbidité psychiatrique.

Groupe 4 : **Problèmes de comportement multiples.** Ces cas ont de nombreux problèmes de comportement, y compris l'hétéro-agression mais sans la combinaison de problèmes qui se trouvent dans la grappe 1. Ils ont des vulnérabilités multiples, ce qui suggère qu'il s'agit de situations compliquées.

Cependant, ces grappes ne prédisent pas de manière significative le résultat de l'intervention UMI :

	RESULTAT13			
	1	2	3	Total
Grappe 1	56 (70.00%)	13 (16.25%)	11 (13.75%)	80 (100%)
Grappe 2	62 (72.09%)	17 (19.77%)	7 (**8.14**%)	86 (100%)
Grappe 3	64 (66.67%)	28 (29.17%)	4 (**4.17%**)	96 (100%)
Grappe 4	36 (66.67%)	12 (22.22%)	6 (11.11%)	54 (100%)

(X^2 = 8.765, df=6, p=0.187)

On voit une légère tendance d'un résultat « sans solution » dans les grappes 1 et 4, tous les deux liées à l'hétero-agression et les autres troubles de comportement.

En conclusion:

1. Parmi les cas qui ont eu une cotation valide de la qualité globale du resultat de l'intervention, la plupart ont eu des résultats très favorables, ce qui suggère que lorsqu'il y a un engagement suffisant entre la famille et l'UMI, l'intervention de l'UMI a tendance à réussir. Cependant, pour 20 % des situations, il n'y avait pas suffisamment d'informations dans les dossiers pour établir une évaluation claire des résultats. Une étude plus approfondie de ces familles serait précieuse.

2. Les cinq scores factoriels, qui résument les 25 variables cliniques, prédisent globalement la qualité du résultat de l'intervention.

3. Les situations qui incluent l'hétéro-agressivité et/ou de multiples problèmes de comportement avaient une plus grande probabilité d'un résultat sans solution.

Des détails supplémentaires des analyses statistiques sont fournis en annexe 4.

8- Conclusions deuxième partie

Les situations accueillies dans le dispositif SCATED, au regard des résultats de cette deuxième phase, correspondent-elles aux définitions des situations complexes ?
À l'évidence, les acteurs engagés dans les situations tentent de « tenir » ou maintenir un « *équilibre instable soumis aux aléas homéostatiques de leurs ressources propres évolutives et de l'adéquation ou l'ajustement lui-même hypothétique des ressources de l'environnement* »[133]. Nous avons précisé dans ce rapport le processus délétère systémique qui s'enclenche et produit dans de nombreuses situations un effondrement conjugué des ressources des personnes concernées, de celles de leur entourage et des ressources en matière de services à disposition.

Les acteurs de ces situations rencontrent-ils les trois dimensions de la complexité, les trois types de difficultés soulignés dans les définitions issues des recherches précédentes ?[134]À savoir :

- l'intrication et la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ;
- le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation ;
- les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné.

Le premier type de difficultés est confirmé par les résultats de cette recherche : le tableau clinique et la conjonction des vulnérabilités clinique, familiale, sociale et environnementale sont des facteurs de complexité qui apparaissent de manière suffisamment signifcative dans l'analyse des données SCATED. Mais cette recherche ***affine,*** pour les situations d'autisme notamment, cette première dimension des difficultés :

- Les tableaux cliniques analysés dans l'enquête soulignent une ***conjonction*** entre le diagnostic d'autisme et ***les comorbidités,*** mais aussi avec la déficience intellectuelle et les difficultés de langage, qui sont le plus le plus souvent des ***limitations de communication***[135] ;

- Ensuite la prégnance des « ***troubles du comportement*** », premier motif des saisines, très présents et multiples dans une grande majorité des situations, obligent à ***reconsidérer leur impact*** :

[133] Barreyre J.Y, Peintre C., Fiacre P., Thierry F., Chauvin K., *« Tenir », les situations de vulnérabilité au-delà de la barrière des âges,* CEDIAS, 2011, financement CNSA. Cité dans le chapitre 1 du 1er rapport intermédiaire, p. 13
[134] Barreyre JY, Acensio A. M., Fiacre P., Peintre C., *Les situations de handicap complexe*. Besoins, attentes et modes d'accompagnement, CEDIAS-CREAI Ile de France, CLAPPEHA, financé par la CNSA et Chorum, 2013
[135] Certes les difficultés de langage ne sont pas forcément des limitations de communication, dès lors que l'entourage permet l'expression, la compréhension, et l'échange communicationnel avec d'autres supports que le langage oral ; mais outre la mise en place d'environnements adéquats dans certains lieux d'accueil ou de vie, la grande majorité des espaces possibles de vie des personnes en SCATED sont encore structurés autour du langage oral.

  - Dans la manière dont les acteurs perçoivent l'intrication et la sévérité des difficultés ;
  - Dans les limites en termes de communication et d'interaction que la perception de ces troubles entraîne dans la situation ;

- De plus, au-delà de « l'intrication » et de la sévérité des caractéristiques cliniques et sociales, les résultats font apparaître dans une grande majorité de situations un processus délétère dans lequel ***les vulnérabilités se renforcent*** ;

- Enfin, cette définition ne prend pas en compte les parcours singuliers de vie des personnes. L'information récoltée dans la base n'a cependant donné que des résultats globaux, sans analyse de situations emblématiques particulièrement bien renseignées. Même si nous avions pu réaliser ces focales situationnelles (voir l'exemple de Latifa dans le rapport 1), la pertinence de ces analyses à partir des données collectées dans les dossiers ou auprès des professionnels des UMIS n'aurait pu être vérifiée que par la confrontation des perspectives des acteurs impliqués dans la situation.

- La troisième phase permettra d'évaluer dans des situations singulières,

  - ce qui relève de ***l'intrication et de la sévérité*** des difficultés,
  - ce qui relève d'une ***limitation de la communication*** entre acteurs,
  - ce qui relève d'un sentiment ***d'incompétence à appréhender*** dans les interactions quotidiennes, les ***troubles du comportement***
  - Ce qui relève du ***parcours de vie*** des personnes avant la saisine du dispositif

Le deuxième type de difficultés concernant la mise en œuvre d'une évaluation globale et partagée est confirmé par les motifs des saisines et les demandes d'hospitalisation à l'USIDATU ou vers d'autres dispositifs spécialisés (sur la douleur à Barthélémy Durand ou dans les lieux régionaux de diagnostics cliniques et fonctionnels spécialisés).

- Mais le dispositif SCATED, du fait même de ses missions, contribue à répondre à ces difficultés en permettant d'accéder à des ***évaluations globales*** (fonction réseau), mais aussi par ses fonctions de médiation pour aider à co-construire entre les différents acteurs d'une situation, ***une évaluation partagée*** ;

- Cependant ce type de difficulté n'est pas surmontée par la seule présence d'une UMI, mais aussi par la volonté des autorités locales et par ***les réseaux existants*** et construits historiquement ;

- Il sera intéressant dans la troisième phase de comprendre comment se mettent en œuvre, ou pas, ces évaluations globales et partagées, ce qui les ***facilite*** et ce qui fait ***obstacle*** à leur mise en œuvre.

Le troisième type de difficulté concerne la mise en œuvre d'une ***stratégie globale d'intervention partagée,*** sur un territoire donné. Les résultats répondent en partie à cette question. Apporter des réponses à ces difficultés fait aussi partie des missions du dispositif, dans ses fonctions de coordination et de tiers. Et effectivement, à la première sortie, 72% des projets personnalisés répondent aux besoins des personnes (11% de projets par défaut et 8% de sans solution) ;

- Cependant les données recueillies par l'analyse de la base de données ne répondent qu'en partie à ce que signifie « ***un projet correspondant aux besoins*** ». Nous avons des informations sur le type d'accompagnement sanitaire ou médico-social, les formes de scolarité, le domicile, les interventions de rééducation et/ou à domicile. Mais la grille d'information de la base ne donne pas d'indicateurs objectifs sur la satisfaction des besoins, ni sur la pérennité des solutions proposées. On peut certes repérer des évolutions entre les premières orientations au moment de la saisine et les réponses à la sortie qui témoignent d'une évolution commune et peut-être partagée des différents acteurs impliqués dans les situations. Mais rien n'indique la satisfaction des personnes, de leur famille, voire des professionnels de soins et d'accompagnement.

- La troisième phase centrée sur 12 situations diversifiées, sera l'occasion d'analyser la manière dont ***s'est co-construite, ou non, une stratégie globale d'intervention partagée*** et d'apprécier, selon les différents acteurs, si les solutions trouvées (ou pas) correspondent ou pas, de leur point de vue, aux besoins des personnes en SCATED.

Enfin, la définition des situations complexes dans l'enquête nationale suscitée (et reprise par le plan Handicap rare) ajoutait ceci :

La « complexité » d'une situation de handicap se comprend donc ***dans un contexte de connaissances et de méconnaissances donné.*** Ce qui est considéré comme complexe aujourd'hui ne l'était pas forcément hier et ne le sera pas forcément demain.
Les situations d'autisme correspondent particulièrement à cette condition, du fait même des multiples travaux et recherches en cours en matière d'étiologie, mais aussi en matière de compréhension de ce que nous avons appelé le « fourre-tout des troubles du comportement ». Les travaux d'André Bullinger sur les troubles sensorimoteurs ou ceux de Laurent Mottron sur la rigidité cognitive sont peu connus en France, et ne font pas l'objet, comme en Belgique par exemple (Cf. Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA) à Mons) de formations appliquées aux espaces de vie et terrains d'intervention.

TROISIEME PARTIE : APPROCHE QUALITATIVE

Au terme d'une analyse principalement quantitative des 452 situations suivies par le dispositif SCATED, nous avons mené un travail qualitatif sur des situations typiques ou atypiques dégagées par les typologies de la phase 2. Il s'agit de croiser les expertises des personnes elles-mêmes quand cela est possible, ou de leurs proches (parent, fratrie) et des professionnels sur la complexité de la situation vécue. La limite de cet exercice réside dans le fait que « les discours » sont recueillis « à distance » de l'événement, avec ce que cela comporte d'opérations de reconstruction, de rationalisation du parcours et de justification des choix et des comportements par les acteurs.

1- Méthodologie et Cadre d'analyse de la troisième phase :

1.1- Sélection des situations de la troisième phase

Un panel de quatre situations par UMI soit douze situations, a été constitué. Les critères de choix des situations ont été définis en fonction des variables significatives identifiées lors des phases précédentes. Il ne s'agit pas de garantir pour l'analyse qualitative une « représentativité » des personnes choisies, mais davantage d'étudier une grande variété de situations, illustrant les difficultés de résolution pressenties (coopération des acteurs, positionnement de la famille, absence d'offre adaptée, etc.).

Nous avons ainsi proposé aux trois UMIs les critères de sélection suivants pour repérer les situations correspondantes :

- Critère « inclusion » : Il s'agit de situations accueillies dans le dispositif au moment de l'enquête (pas nécessairement dans l'échantillon des 452 situations) et dans la mesure du possible connues de l'équipe actuelle de l'UMI ;
- Critère « parcours de vie » : des situations bien renseignées sur le parcours avant la saisine et d'autres moins renseignées ;
- Critère « solutions » : représentation de projets correspondant aux besoins (6), de projets par défaut (4) et de sans solution (2) ;
- Critère Vulnérabilités : représentation en fonction de la plus ou moins grande fréquence des vulnérabilités dans la situation (voir % de la fréquence des vulnérabilités et occurrences des triptyques dans les résultats phase 2) ;
- Critère Troubles du comportement : représentation en fonction de la fréquence et la diversité des troubles du comportement (analyse factorielle)
- Critère Comorbidités : voir % des comorbidités somatiques (45%) et psychiatriques (idem) ;
- critères territoriaux : UMI et/ou départements : 4 situations par UMI pouvant être repérées dans des départements différents ;
- Une, voire deux situations, sera(ont) passée(s) par l'USIDATU

La démarche troisième phase a été la suivante :

- rencontre avec chacune des UMI pour présentation et discussion autour des résultats de la deuxième phase ;
- proposition par l'équipe de recherche des critères de sélection des situations
- proposition par chaque UMI de 8 situations diversifiées[136]
- Choix par l'équipe de recherche de 4 situations par UMI[137] afin d'intégrer dans l'échantillon global des 12 situations, l'ensemble des critères retenus.
- Après accord des personnes concernées et de leur représentant légal, un entretien a été réalisé auprès d'un proche et/ou de la personne elle-même, d'un professionnel accompagnant la personne dans la durée et de l'équipe de l'UMI, soit trois entretiens qualitatifs par situation et trente-six entretiens au total.
- Pour chaque situation, un temps de travail collectif est organisé pour mettre au regard du profil de la personne la succession de réponses apportées. Les éléments ayant produit des ruptures de parcours sont analysés à l'aune du profil des personnes. Il s'agit de recueillir du point de vue de la personne concernée, de ses proches et des professionnels, ce qui a pu concourir à une situation de blocage.

La situation sanitaire et la période de vacances ont fortement ralenti les retours des familles et la mise en place des entretiens. Nous souhaitions particulièrement que les entretiens s'effectuent en présentiel, et de préférence et selon le souhait des familles, dans l'espace de vie ordinaire des personnes. Finalement, nous avons pu rencontrer seulement onze familles, avec une défection sur l'UMI Est.

1.2 - Cadre d'analyse de la troisième phase :

Le traitement des données recueillies dans cette troisième phase (données issues des dossiers personnels, verbatim et expérience des rencontres) s'est effectué, à partir de la grille d'analyse des entretiens (voir annexe) en tenant compte des occurrences et des singularités de chaque situation, au regard des résultats plus quantitatifs de la deuxième phase.
Cette troisième phase poursuit la réflexion de la deuxième phase et s'intéresse plus particulièrement aux interactions réciproques du quotidien dans des cadres de vie donnés

Une analyse des interactions réciproques dans des environnements donnés

L'interaction désigne une situation sociale où chacun agit et se comporte en fonction de l'autre, et cela, quelles que soient les qualités empathiques et les logiques d'action des protagonistes.
Pour Erving Goffman, cela passe par des rites d'interaction partagés (ou pas) par les acteurs en présence, et notamment par une « présentation de soi », plus ou moins maitrisée et volontaire, dans des espaces privés, familiers ou publics, parfois en équipes de représentation, avec ses codes et secrets partagés[138], formant des « coalitions normatives »[139], comme

[136] Ceci afin notamment de prévoir des désistements ou des refus de familles. L'UMI Centre en a sélectionné 13 ce qui s'est avéré utile par la suite
[137] En fait nous avons sélectionné 4 situations en premiers choix et retenu 4 autres situations correspondant aux 4 premières en second choix
[138] Goffman E., *La mise en scène de la vie quotidienne*, Tome 1, La présentation de soi, Paris, Minuit, 1973
[139] Goffman E. *La mise en scène de la vie quotidienne*, Tome 2, Les relations en public, Paris, Minuit, 1973, p. 13-14

peuvent l'être des équipes de soins, d'accueil ou d'accompagnement ou les parents. Nous verrons que les comportements-problèmes et notamment les troubles graves du comportement peuvent faire exploser les codes de la présentation de soi et des relations interactionnelles.
Mais le rapport au monde social et à l'existence de l'individu, sa conscience de soi dans le monde, passe par son corps, ses perceptions et ses interprétations[140]. Si le corps est « l'unité véhiculaire » des acteurs sociaux[141], le pilotage corporel ou la navigation dans les espaces de vie suppose une coordination suffisante, une stabilité sensorimotrice, et une capacité d'actions pour maîtriser ce véhicule corporel[142], autant de conditions qui peuvent faire défaut dans la population des personnes avec autisme en situation complexe que nous avons étudiée. *Sans ces qualités physiques et psychiques plus ou moins acquises*, l'individu social peine à être aussi une « unité de participation » avec une latitude dans le choix des espaces qu'il fréquente, une capacité à afficher des intentions et une personnalité, adéquates aux buts qu'il poursuit dans les interactions sociales, à faciliter, par son usage du corps véhiculaire (c'est-à-dire ses comportements), une interprétation favorable de lui-même par les autres (Goffman, Tome 2, p.36).

En l'absence de ces capacités ou de ces aptitudes, l'individu habite le monde dans un certain désarroi, une certaine urgence, parfois une certaine panique pour contrôler son propre corps dans une multitude d'interactions nécessitant des qualités de pilotage qui s'avèrent non ou difficilement mobilisables.
Des perceptions singulières ou instables du monde, des difficultés de coordination ou d'interprétations des informations sensorielles, des usages contraints et/ou limités du corps, rendent toute interaction avec les autres problématiques, dans une enveloppe corporelle par trop poreuse, fragile et vulnérable.

Les « réserves personnelles » (l'espace personnel et utile), l'Umwelt [143] ou le territoire sécuritaire sont dans ces situations en permanence en alerte ou en alarme.
Les limitations de communication liées à une déficience intellectuelle et/ou des états de panique et d'angoisse dans des espaces contraints ou insécures, concourent à recourir au langage ultime des comportements (qui posent) problème ou font défi à l'entourage.

Selon le modèle de Boettcher (1983[144]), les comportements humains sont orientés vers la satisfaction des besoins. Ils servent à communiquer un besoin et servent à le satisfaire.
Les stratégies utilisées par la personne pour satisfaire ses besoins dans l'adversité peuvent prendre la forme de comportements socialement acceptables, ou de comportements problématiques. En ce sens les comportements problématiques d'une personne relèvent à son entourage qu'un besoin ressenti comme important à ses yeux n'est pas satisfait.

---

[140] « *Notre corps n'est pas dans le monde, il habite le monde* » Merleau Ponty M. *Phénoménologie de la perception*, (1945)1985, Paris, Gallimard, p. 222
[141] « *une coque d'un certain type, contrôlée (habituellement de l'intérieur), par un pilote ou un navigateur humain* » (Goffman, 73, op.cit.)
[142] Si Goffman a travaillé au sein de l'hôpital psychiatrique Sainte Elisabeth (*Asiles*), il n'a pas étudié particulièrement les comportements atypiques. Et Howard Becker ne s'est intéressé qu'aux conduites déviantes
[143] L'Umwelt, entourage, sphère qui entoure l'individu à l'intérieur de laquelle se trouve des sources d'alarme potentielles » (Goffman, 1973, Tome 2, p. 239)
[144]Boettcher E.G. « Preventing violent behavior. An integred theorical model for nursing in *Perspectives in Psychiatric Care,* 1983, 21 (2) p. 54-58

Cet état d'urgence physique et psychique n'est pas sans conséquence dans les interactions sociales du quotidien. Selon la manière dont il est perçu et interprété, il peut enclencher des processus interactifs qui vont fortement influer sur le type de relations avec les autres, en fonction des effets de cet état d'urgence sur leurs réponses, entraînant parfois des vulnérabilités réciproques dans la situation, parfois d'autres réactions et rétroactions émotionnelles, affectives, qui peuvent échapper à la raison des protagonistes, dans des processus de colère, de peur ou de violence.

Les proches et les professionnels d'accueil sanitaire et médico-social ont une expérience et une connaissance singulière et différente de ces comportements atypiques. Ils construisent au quotidien avec ces personnes des modes de communication et des formes d'interactions qui aménagent, autant que possible, une cohabitation de tous les jours plus ou moins pérenne.

Mais la connaissance et l'expérience ne permettent pas toujours de maitriser l'impondérable, de comprendre et d'anticiper des moments de mal-être ou de panique, de prévenir le surgissement d'un comportement hors normes.

Ces « ruptures soudaines d'accords », d'autant plus si elles sont imprévisibles, recouvrent parfois le champ délimité de la raison des interlocuteurs et laissent la place aux émotions et aux représentations auxquelles elles renvoient. Des émotions primaires (peur, irritation, colère, inquiétude, effroi), - et les schèmes incorporés qui les accompagnent -, peuvent remplacer dans un temps plus ou moins court en fonction des circonstances, la « raison » de la personne en SCATED, mais aussi celle du parent ou du professionnel.

Et même si la raison l'emporte rapidement, cet « espace émotionnel momentané » qu'a provoqué le comportement problème mérite qu'on s'y arrête, ne serait-ce pour comprendre la manière dont la raison parentale ou professionnelle a résolu, rattrapé ou pas, ce moment de vacuité émotionnelle, d'écart à la vigilance du quotidien.

Les travaux d'Eric Willaye [145] et du Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA[146]) à Mons en Belgique sont à ce titre exemplaires.

Une analyse des contextes[147]

[145] Willaye E. *Les comportements défis*. Analyser, comprendre et traiter, 2016. Bruxelles, De Boeck, Willaye E., Magerotte G., *Evaluation et interventions auprès des comportements défis.* Déficience intellectuelle et/ou autisme, 2014, Bruxelles, De Boeck

[146] Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme

[147] Il ne s'agit pas ici une analyse du contexte linguistique mais du contexte (latin *contextus,* assemblage, enchaînement) compris ici comme l'ensemble des conditions naturelles, sociales, culturelles dans lesquelles se situe un énoncé, un discours et l'ensemble des circonstances dans lesquelles se produit un événement, se situe une action.

Au-delà des interactions réciproques entre acteurs, et pour poursuivre les questions de la deuxième phase, nous nous intéressons ici aux contextes des situations complexes : les ressources et espaces de vie des personnes et de leurs aidants familiaux ou professionnels, le parcours de vie « en situation complexe », le sentiment d'impuissance ou de « dépassement » des familles et des professionnelles (cf. 2ème phase, vulnérabilité familiale, l'épuisement des familles) et modes de coopération et les pratiques professionnelles émergentes en France (plus avancées dans d'autres pays) en matière de situations complexes d'autisme.
Il ressort de ce cadre d'analyse et de l'analyse des données de la troisième phase, **huit axes** de compréhension qui structurent l'interprétation des résultats.

Ces axes concernent :

- Les ressources des familles
- L'intrication et la sévérité des vulnérabilités cliniques
- Les manifestations des troubles du comportement
- Le parcours de vie
- Les conditions de vie et/ou de l'espace de vie
- Le seuil du supportable : sentiments d'impuissance ou de dépassement
- Les pratiques professionnelles en situation complexe d'autisme
- Les coopérations

Ces huit axes seront présentés de façon identique, avec

- 1- une synthèse des résultats,
- 2- une analyse des données de chaque situation qui soutiennent, confirment ou modulent l'axe d'analyse
- 3- des conclusions de l'axe

Nous proposerons en conclusions générales quelques premières pistes de travail ou recommandations

2- Présentation des onze situations

(page suivante)

1 = Oui	Age actuel	Hospitalisé à USIDATU	Parcours de vie			Solutions (actuelles)		
UMIs			situation bien renseignée sur le parcours avant saisine	situation moins renseignée	situation ayant bénéficié d'un GOS (ou du DIH à partir de 2018)	projet correspondant aux besoins	projet par défaut	sans solution
CENTRE								
C2	18			1		1 IME Autistes		
C4	**19**	**1**	**1**			1 IME Autistes		
C1	**19**		**1**		1		1 silence Justes	
C3	31		1		1	1 FAM Autistes		
EST								
E1	1		1					
E2								
E3			1					
OUEST								
O3	18 ans F	**1**	1		1		1 Belgique	
O1	22 ans H	1	1		1			1 Silence Justes
O2	35 ans H		1		1		1 FAM autisme	
O4	**7 ans** **F**		1					1 sans solution

Dans ces deux tableaux ,les situations ont été étiquetées en fonction de l'initiale du centre (C pour Centre, O pour Ouest et E pour Est et par ordre de situation, 1, 2, 3, 4)

1 = Oui	Vulnérabilités								Troubles comportem.		Comorbidités		Langage	
UMIs	Familiale	Clinique	de l'offre	Liée à des ruptures itératives	Environnementale	Sociale	Liée à un manque de coopération entre les acteurs	Autre	Fréquents	Divers	Somatiques	Psychiatriques	Verbal fonctionnel	Non verbal ou Verbal non fonctionnel
CENTRE														
C2	1	1	1	1	1	1			1	1	1	1		1
C4	1	1	1	1	1		1		1	1	1			**1**
C1	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1	1	**1**	
C3	1	1	1	1	1		1		1	1		1 Addiction	1	
EST														
E1	1	1	1	1		1			1		1		1	
E2	1	1		1					1		1			
E3				1	1				1		1			
OUEST														
O3	1	1	1	1			1		1					
O1	1	1	1		1		1		1	1				
O2	1	1	1		1		1		1	1				
O4	1	1	1	1	1		1							

3- Ressources (sociales, culturelles, etc.) des parents

Nous faisons ici une synthèse par situation des ressources financières, sociales, humaines et culturelles des familles en situation complexe d'autisme.

3.1- Synthèse

Les données de la deuxième phase montrent **que 53%** des familles sont en situation de ***vulnérabilité sociale***, pour 1/3 d'entre elles du fait d'une fragilité économique.

Dans notre échantillon, les ressources physiques, financières, sociales, culturelles des familles en situations complexes d'autisme sont ***très diverses***.

La situation des ***mères isolées*** (C1, C2, O3, C4, O4, E2), surtout sans emploi et/ou en logement précaire, est particulièrement difficile.
La présence ***d'une fratrie*** peut être une difficulté supplémentaire, notamment lorsque le ***parent isolé doit travailler*** (O3, O4) ou lorsqu'un membre de la fratrie a un diagnostic d'autisme (E3).
L'absence régulière d'un des deux parents (01) amoindrit aussi les ressources physiques, psychiques et mentales de la famille.
Les ***aptitudes communicationnelles*** des parents, aussi bien pour s'adresser à des services compétents que pour communiquer avec leur enfant avec autisme, constituent aussi une ressource nécessaire pour pouvoir agir en situation complexe d'autisme (O1, 03, O4)

3.2 – Situations qui soutiennent, valident ou modulent ces résultats (Les situat

La mère de JS (C1) vit seule, avec une grand-mère qui tente de l'aider, et un petit frère. Elle s'exprime dans un français très correct, dégage une sympathie et une impression de force qui contraste avec le parcours qu'elle a vécu avec son fils.

La mère de N (C2) vit seule, sans papiers et en attente de régularisation, ne travaille pas, elle s'exprime correctement en français, et a pu traverser des épisodes dépressifs. Elle fréquente une église évangéliste.

La mère d'A (O3) est une mère *isolée qui travaille*, avec de nombreux enfants au domicile. Les parents se sont séparés pendant la grossesse d'A. La mère se dit « moins disponible » que le père « *car elle a beaucoup de choses à faire à la maison ».* Le papa *« a continué de prendre A, plus ou moins selon ses nouvelles compagnes. A est restée attachée à son père. Elle a un lien très fort avec son père ».* Lorsque A fait des crises le week-end, et qu'elle est avec son père, *« cela se passe mieux avec lui parce que c'est un homme, il fait des choses avec elle, il regarde la télé, mange avec elle ».* La sœur ainée a pu s'occupait de A « *mais après elle a été enceinte*

et a eu un petit garçon. À a mal supporté, elle était jalouse, elle a senti que quelque chose était différent ».

La mère de N (E2), vit aussi ***seule*** avec son enfant. ***Les grands-parents sont présents*** et très proches ; ils ont gardé l'enfant pendant que la maman travaillait (en horaire décalé). Cependant les grands-parents arrivent à leur limite : ils ont fait un courrier à la MDPH pour alerter sur la situation. La mère vit en appartement et a sympathisé avec ***une voisine, qui est infirmière***, ce qui facilite le quotidien. La voisine selon les dires de la mère est bienveillante.
La mère nous dit que N refuse de voir son père, pour l'instant il existe un contact par téléphone uniquement. La mère a pu mettre en place des ***cours de piscine avec une autre enfant avec autisme***, avec qui il a des liens d'amitié.

Dans la situation de RA (E1), Le père nous dit que toute la vie était tournée sur la gestion des troubles de son fils ; les troubles étaient tellement importants qu'il a dû prendre un appartement à sa fille pour qu'elle puisse suivre ses études, car c'était *« insupportable à la maison ».* La cellule familiale est empreinte de souffrance et d'épuisement. Les parents se retrouvent très isolés, car ils ne peuvent pas inviter d'amis et ne peuvent sortir de chez eux avec leur fils*. « c'est malheureux tout ça, c'est malheureux… »*. Face à cela c'est la résignation qui semble prendre toute la place. Actuellement RA a 17 ans et *« il est très costaud, il a de très gros troubles et on n'arrive pas à le gérer ».*

Dans la situation de H (O1), le père est linguiste, chercheur au CNRS, et s'intéresse aux aspects liés à la communication et au langage. Il est très attaché à la Langue des Signes Française (LSF), choix de la famille en matière de communication avec H : « *l'IME voulait faire le PECS mais on n'avait pas besoin de ça pour comprendre H. En plus, il est très autonome. Nous avons choisi d'explorer une autre piste de communication : la langue des signes. Nous sommes aidés depuis 3 ou 4 ans par une art-thérapeute malentendante.* La mère est asiatique et s'intéresse aux différents modes de prise en charge de l'autisme selon les cultures et les pays. Leur vie en Australie durant 3 ans et demi leur a permis de découvrir une autre approche culturelle de l'accompagnement des handicaps et a particulièrement suscité ce vif intérêt.
De son côté, le père part souvent à l'étranger pour son travail, laissant *les 3 frères à la charge de la mère.* Celle-ci est très vigilante sur l'éducation de ses enfants et soucieuse d'avoir des temps privilégiés avec les deux plus jeunes frères.

La mère de F (O4) insiste sur le « ***coût » de l'autisme,*** aussi bien financier qu'humain. La maman, dont le reste de la famille est en Guadeloupe ou dans le sud de la France, rapporte des *« difficultés financières importantes qui les obligent à aller à la Croix rouge, au Resto du cœur, Secours populaire pour aller chercher de quoi manger ».*
Elle explique que la mise en place de la prestation de compensation du handicap (PCH) a accentué ces difficultés : *« la CAF réclame un trop-perçu du complément 5 de l'AEEH, versé en attente de la mise en place de la PCH. La MDPH donne 100 euros par mois pour 4 séances de psychomotricité à 60 euros et pour les couches ».*
« La MDPH estime que je m'occupe de ma fille 2 heures si j'en crois la somme versée en tant qu'aidant familial. Mais ***une journée c'est 24 heures*** *et au minimum, les nuits font plus que 2 heures. Je dois fournir le matériel spécifique et les jeux pour l'école, pour que cela corresponde*

à du matériel et des jeux pour une enfant 2 ans. J'ai activé tous les contacts de mes réseaux sociaux, et du coup, j'ai reçu 500 jeux. J'ai installé une salle de jeux à domicile ».
Cet investissement auprès de F ***lui a fait négliger sa deuxième fille.*** Pendant le confinement, elle s'est rendu compte *« qu'elle ne la connaissait pas, et a décidé de profiter de ce temps de confinement pour apprendre à la connaître. Maintenant le mercredi c'est pour elle, pendant que F est à défi autisme et au centre aéré ».* L'école a signalé des problèmes avec cette seconde fille et *« elle s'arrache les cheveux, elle a de l'eczéma ».* La maman explique que les problèmes de sa seconde fille et ses propres problèmes de santé ont été révélateurs d'un besoin de répit : *« maintenant F va aussi dans une association le week-end. Ce sont des bénévoles, mais ils s'occupent bien des enfants, cela se passe bien. Cela permet aux parents de souffler. Et on a du temps pour la sœur de F.*
En plus, la psychologue de la PMI qui va voir ma seconde fille a proposé que le suivi soit pour toute la famille. Je peux y aller quand je veux. »

La mère de M (O2) est une femme à la retraite. Elle n'évoque pas de difficultés particulières relatives à ses ressources matérielles, mais évoque ***son avancée en âge,*** cause de fatigabilité et de moindre disponibilité au domicile.

Les parents de O (E3) se disent ***âgés et fatigués***. Ils vivent dans un appartement, ***avec un autre fils avec autisme,*** qui est plus autonome, mais avec peu de ressources. Les parents n'ont pas de famille proche en France, mais ***leur famille est en Afrique*** ; ils insistent l'un et l'autre pour que le tuteur accepte de payer les billets pour l'Afrique afin qu'ils puissent y aller avec leurs fils. « *Comme il y a pas de centre, alors qu'on nous donne l'argent pour les billets* ». La mère et le père parlent peu le français et la communication est très difficile pendant notre entretien. Le père nous dit que son fils réclame tout le temps de partir en Afrique.

La mère de CE (C4), qui vit seule avec son fils, était diététicienne au Cameroun, s'exprime très correctement en français, et dégage (comme la mère de JS), malgré ses conditions de vie actuelles (hébergée en hôtel social en attente de régulation de papiers administratifs), une impression de force et de sérénité. Elle est bénévole dans une association qui vient en appui des femmes âgées vulnérables. Elle assure des cours de diététique, conseille sur les goûters et repas et anime des ateliers. Sans régulation administrative, elle ne peut pas travailler. C'est son projet.

3.3- Conclusions

Ce qui caractérise ces situations, au regard des niveaux de ressources très divers entre les familles de notre échantillon, c'est qu'elles sont toutes ***en équilibre instable***, dans une sorte de présent précaire.
Elles ont souvent trouvé, avec les ressources de terrain dont elles ont bénéficiées, des « moments de stabilisation » de l'équilibre familial, mais ceux-ci restent précaires, incertains,

peu stables[148]. Or, cet équilibre instable repose sur ***une répartition des charges en fonctions des ressources*** (le plus souvent humaines) ***mobilisées***.

4- Intrication et sévérité des vulnérabilités cliniques

Nous regroupons ici les particularités cliniques des personnes, à partir du dire des parents et des professionnels

4.1- Synthèse :

Rappelons ici que la vulnérabilité clinique touche ***78 %*** des situations suivies par le dispositif SCATED (résultats de la deuxième phase), et que cette vulnérabilité augmente avec l'âge des personnes avec autisme. D'autre part, plus des ***¾ des personnes ont une déficience intellectuelle*** dont plus d'1/3 avec une ***déficience intellectuelle sévère ou profonde***. Bien plus donc que dans la population avec autisme en Île-de-France (traitement ES 2014). D'autre part, ***les troubles du langage*** sont présents dans plus de 90% des situations.

Enfin, **72%** des situations renseignées ont une comorbidité ***somatique***, et les comorbidités ***psychiques*** sont présentes dans **43%** de ces situations. Les déficiences sensorielles ou motrices sont présentes dans 20 % des situations.

L'intrication et la sévérité des troubles et des comorbidités dans les situations étudiées dans cette troisième phase sont manifestes dans l'ensemble des douze situations.
Il peut s'agir de déficiences ***sensorielles, de troubles du langage*** voire ***d'absence de communication orale, ou de déficiences associées***, de ***comorbidités*** entraînant des douleurs peu repérables ou/et tardivement repérées, de ***conduites addictives***.

Ces comorbidités donnent à voir aussi les limites d'un système de réponses encore trop régi par les tuyaux d'orgue. Dans les comorbidités autisme/déficiences sensorielles notamment, l'hésitation dans la priorisation des réponses à apporter doublée de la spécialisation des structures d'accueil produit un parcours chahuté entre établissements « spécialisés » dans une pathologie, sans que l'une ou l'autre des filières institutionnelles soit satisfaisante.

À ces comorbidités s'ajoutent parfois des ***modes d'approche différents*** de l'autisme entre professionnels de santé, des difficultés d'accompagnement ou des méconnaissances des lieux d'accueil face aux situations critiques.

Toutes ces situations s'accompagnent de comportements problématiques, voire de troubles graves du comportement qui ont pour conséquence d'***épuiser les ressources humaines qui les accompagnent, -et en premier lieu les parents, puis les professionnels***-, entraînant le plus souvent une vulnérabilité familiale, sociale et une dégradation des offres institutionnelles disponibles (et volontaires) sur le territoire.

[148] Cf. d'autres situations en équilibre instable Barreyre J.Y., « La dimension familiale de la vulnérabilité » in *Informations sociales,* 2015/2, n° 188, p. 28-35

4.2- Les situations qui soutiennent et confirment ces résultats

-1- Dans la situation C1, JS, un jeune homme avec autisme non verbal, avec déficience intellectuelle, a pu souffrir de ***migraines, de douleurs dentaires*** notamment, non décelées, dans un espace de vie pour le moins défavorable, entraînant des troubles graves du comportement.
La mère de JS raconte cette intrication des comorbidités qui participent d'une activation des comportements problématiques ou inadéquats : « *À certains moments, il fermait les yeux, il voulait être dans le noir, et le Dr Assouline a pensé que c'était une suspicion de migraines, et comme il est non verbal, on navigue à vue, on suppose. Comme j'étais tout le temps en situation de crise, l'hôpital psy augmentait les doses à chaque fois. A la fin, il était sous Zyprexa© (neuroleptique qui agit aussi comme régulateur de l'humeur). Il est resté neuf mois à l'USIDATU. Et là, ils ont fait toutes les recherches, tous les bilans. On s'est notamment aperçu qu'il avait des migraines. Parce que, nous, quand a mal à la tête, on prévient la migraine, on prend un cachet. Alors que JS à la maison, il refaisait toute la maison, la télé, par terre, etc. »*

« Une fois, il avait une molaire qui a poussé dans le palais. Je brossais ses dents tous les jours, je ne l'ai pas vu. Il était tellement violent, j'étais aux urgences tous les deux jours. C'est à l'USIDATU qu'on s'en est aperçu. Il a fallu opérer sous anesthésie. On a décelé une gastrite aussi. On a fait une fibroscopie ».
Dans cette situation, et sur le plan clinique, le travail des médecins de l'UMI et de l'USIDATU aura été de rechercher les causes des migraines et le diagnostic s'est orienté vers une drépanocytose et un traitement visant à réduire les crises douloureuses qui l'accompagnent a été mis en place.

- 2- Dans la situation O1, ***H*** est un jeune homme avec autisme, sans langage, dynamique, s'exprimant à travers de nombreux rituels, notamment autour de l'eau, avec une ***hyper sensibilité auditive et souffrant d'épilepsie.*** Il vit de profondes inquiétudes et des ***crises d'anxiété***, qui entrainent des manifestations hétéro et auto agressives. L'arrivée de la puberté et la prise de force physique ont complexifié les relations de H avec son entourage familial et avec les accompagnants professionnels.
Vers l'âge de 13 ans, les accompagnants professionnels ont constaté l'apparition de troubles plus importants, après notamment le retour en France de la famille qui était partie 3 ans et demi en Australie. *« H est alors devenu plus exigeant, envahissant, notamment à l'égard des femmes. H a toujours plus ou moins eu des troubles difficiles à gérer, mais ils se sont potentialisés au moment de la puberté, qui correspond aussi à sa prise en charge à l'IME A, à 16 ans. Ces troubles sont d'autant plus complexes à gérer qu'il y a* ***une prise en force physique*** *donc plus complexe à cet âge, qui s'ajoute à une difficulté importante de pouvoir stabiliser l'épilepsie. ».* Selon les professionnels, la complexité découle de l'intrication de ces différents facteurs.

L'USIDATU, lors du passage de H dans ses services, faisait état de l'intrication des facteurs cliniques suivants : *sensibilité sensorielle, épilepsie, effets des traitements, comorbidités anxiété et dépression*. En outre, la stabilisation de l'épilepsie a été notée particulièrement

complexe : « *quand il y a eu des essais de stabilisation de l'épilepsie, cela a provoqué une augmentation des troubles » (entretien professionnel).*

Les parents de H mentionnent les mêmes difficultés que les professionnels, mais ils insistent en revanche sur des causes liées aux ***difficultés d'accompagnement*** : les différences de l'approche de l'autisme entre les Hôpitaux De Jour, avec pour conséquence des différences de projets thérapeutiques et de conception de l'alliance thérapeutique (ou non) avec les parents, des différences de culture entre sanitaire et médico-social, des accompagnements lacunaires et peu adaptés, des turnover préjudiciables aux personnes accompagnées, des barrières administratives et financières, etc. :

- *« Même si c'est difficile depuis le début, les troubles les plus importants sont venus avec la pré-puberté, notamment avec la 1re crise épilepsie, en 2011/2012, au retour de l'Australie. Il n'avait pas non plus de prise en charge continue à ce moment, 1 heure et demie d'hôpital de jour et quelques séances de SESSAD ».*
- *« Puis les troubles du comportement qui ont nécessité la saisine de l'UMI sont apparus selon nous après les nombreux changements au sein de l'équipe, la prise en charge était moins cohérente et moins stable, moins cadrée, ce qui a occasionné une perte de points de repère qui s'ajoutait à un problème d'épilepsie non stabilisée, difficile à maîtriser, en tout cas de plus en plus difficile à gérer. On a eu un problème avec le taxi qui ne voulait plus prendre H. L'équipe commençait à avoir peur, 1 fois/semaine IME ; on était appelé pour venir chercher H. suite à un problème d'agressivité envers les autres. Puis l'internat s'est arrêté en raison de violences la nuit et un manque de personnel adapté pour les gérer ».*

Les parents expliquent qu'une hospitalisation à l'USIDATU a été évoquée lorsque les troubles sont devenus ingérables. Cette solution d'hospitalisation a été présentée comme la seule solution adaptée. Les parents rapportent un *sentiment de non-choix***,** et le constat du début d'un désengagement de l'équipe médico-sociale dès lors que l'hospitalisation a été envisagée.

- *« Quand l'IME a parlé de l'USIDATU, on a senti un désengagement de leur part. Ils attendaient que l'USIDATU prenne le relais. On s'est sentis un peu abandonnés aussi ».*
- *« Mais la durée d'attente a été trop longue entre le début du désengagement de l'équipe IME et l'admission à l'USIDATU. Une hospitalisation d'été à l'ATED s'est révélée plus occupationnelle que curative pour les parents. À la rentrée à l'IME, le seul projet était d'attendre une place à l'USIDATU. H n'avait plus d'activités qui étaient importantes pour lui (balnéo et équithérapie), cela a augmenté sa frustration et l'a privé de ses points de repère, ses troubles ont augmenté ».*

-3- Dans cette situation de M (02), la difficulté des ressources de terrain à prendre en compte le ***double handicap « surdité » et « Autisme »*** démultiplie les difficultés. Pour ***l'UMI***, « *La mauvaise prise en compte du double handicap a finalement eu comme conséquence l'absence de développement d'un outil de communication pertinent dans la durée, sauf un peu de LSF. Aujourd'hui ATED et le FAM utilisent des outils visuels selon les conseils de l'UMI, mais c'est un peu tardif. M. a tendance à refuser la communication en regardant par terre*. L'UMI elle-même rencontre des limites *en raison du handicap associé, car ce ne sont pas les mêmes accompagnements ni les mêmes réseaux de professionnels ».*

Le deuxième facteur de difficulté est le *conflit entre la mère* (jugée trop présente) *et l'établissement notamment sur **la médication**. **La mère*** : « *je trouvais qu'il prenait trop de neuroleptiques, ce qui a été confirmé par d'autres médecins spécialistes. Il dormait tout le temps, n'avait plus de force. Il était apathique. J'ai eu très peur et j'ai appelé un médecin en urgence. Mais la directrice et le psychiatre de l'établissement n'avaient pas la même observation, ils n'étaient pas inquiets pour M et n'ont rien fait, ils n'ont pas tenu compte de mon avis. Sur le conseil du médecin venu en consultation, j'ai pris l'initiative de diminuer un peu les doses, et il allait mieux. Quand il est retourné au centre, ils n'ont pas apprécié que j'ai diminué le traitement et ont repris le traitement prescrit comme avant. ».* La mère constatait qu'il était parfois gonflé au niveau des oreilles, et toussait la nuit. Les professionnels du FAM ne partageaient pas ses observations et aucun problème n'était visible à l'examen du panoramique dentaire. La mère fait état des nombreux examens médicaux réalisés à cette époque, sans résultats. *Pendant ce temps, les crises continuaient au FAM. Lors d'une hospitalisation à ATED après une crise, les médecins ont remarqué **que les parotides étaient toutes enflées**, ce qui occasionne en effet des douleurs très fortes, et peut expliquer les refus de manger et les troubles du comportement.* La mère n'a pas confiance dans la nouvelle équipe de l'établissement. Elle pense que M est stigmatisé par eux et qu'au moindre problème, ils ont recours à l'hospitalisation.

Le FAM ne fait pas la même analyse : « *Au FAM, il y a eu une évaluation psychométrique faite par la psychologue. Nous n'utilisons pas de grille d'analyse fonctionnelle des comportements. Nous avons fait des explorations somatiques : dents, parotides. Il y a une inflammation des parotides, elle est fluctuante et non opérable donc la seule solution est l'administration du paracétamol. Et au FAM, on a constaté que cela n'a pas suffi à calmer la violence ».* Pour le FAM les troubles ne sont pas liés seulement aux troubles somatiques. La complexité est due à une intrication de facteurs : *hyper sensorialité, double handicap surdité/autisme*, mauvaise gestion de la frustration surtout quand il veut rentrer à la maison, troubles somatiques. Les professionnels du FAM précisent qu'ils ne font pas référence à l'utilisation d'une grille d'analyse fonctionnelle du comportement afin de mieux déterminer la fonction des troubles, leurs conditions environnementales d'apparition, la stratégie pour repérer les antécédents proches susceptibles d'avoir des impacts négatifs ou positifs. L'approche médicale persiste fortement dans cet établissement. De fait, la responsabilité de la mauvaise gestion de la frustration est renvoyée sur M, et les comportements violents sont plutôt attribués à des problématiques de traitement ou à des motifs de comorbidités médicales, avec pour écueil un « rejet » de M par l'équipe, qualifié de stigmatisation par la maman et l'équipe UMI.

- 4- La situation de CE (C4) est complexe dans la mesure où il cumule une double vulnérabilité clinique due à ses ***troubles autistiques et à sa déficience visuelle*** et une vulnérabilité sociale et environnementale liée à son arrivée fin 2017 en France à 16 ans, avec sa mère, en situation irrégulière et hébergée dans une chambre de 20 m2 d'un hôtel social avec un seul lit.

Au Cameroun, à trois mois, « on avait diagnostiqué une cataracte congénitale. On l'a opéré à deux ans et demi. Mais j'ai appris que pendant l'opération, il manquait à l'hôpital un produit pour éviter **les fibroses**, et après il a eu plein de fibroses, son œil s'est refermé. La vue diminuait progressivement. C'est quand je suis arrivée en France à Lariboisière, ils m'ont dit qu'il y avait **un glaucome associé**, qui n'avait pas été diagnostiqué auparavant, qui avait déjà

détruit une partie de l'œil. Par la suite, en 2018 (CE a 17 ans) on l'a réopéré de l'œil, pour nettoyer et recentrer la pupille. C'est une vraie charcuterie qu'il avait subie lors de sa première opération ». L'IME qui l'accueille aujourd'hui a rencontré l'INJA pour faire un bilan et avoir des préconisations sur les adaptations nécessaires à son handicap visuel. L'UMI ajoute que CE sait dire les couleurs et peut se repérer dans ses environnements familiers.
D'autre part, au Cameroun, il n'y a pas de centre diagnostic pour autisme, il n'y avait il y a vingt ans qu'un seul pédopsychiatre pour toute l'Afrique centrale. La mère rencontre plusieurs médecins qui diagnostique une hydrocéphalie, puis une hyperactivité en préconisant de la *Rétaline*©, indisponible au Cameroun, et c'est lorsque CE a 6 ans que sa mère rencontre un médecin formé en France qui, au vu de « ses balancements » et son hyperactivité, l'informe que son enfant relève du spectre de l'autisme. Cela m'a permis de mettre un nom. Il fréquentait alors une structure « qu'on disait spécialisée mais on faisait en fait le programme de l'Education nationale ». CE apprend à lire et à écrire, il dessine, mais ne parle pas.

Est-ce une situation clinique complexe ? L'UMI Centre précise que la double morbidité autisme/déficience visuelle complète entraîne le plus souvent de grandes difficultés de coordination et coopération entre les services spécialisés dans ces deux types de handicap. Mais la déficience sévère, mais pas totale de CE (il voit les couleurs, sait se repérer dans des environnements familiers) a facilité son accueil. D'autre part, comme dit l'UMI, « *CE est arrivé « pile poil » au bon moment où l'ARS mettait en place un dispositif de repérage des situations critiques, et l'administration et la collectivité territoriale ont considéré sa situation comme prioritaire* ».

- 5- La situation de A (O3) croise plusieurs facteurs de complexité clinique : l'autisme de cette jeune fille se manifeste par une ***hypersensibilité auditive*** qui se cumule avec une ***déficience intellectuelle sévère*** et des ***troubles du langage*** (communication par gestes).
Selon la psychologue de l'UMI, la complexité de la situation s'est renforcée au fil des années, au croisement de plusieurs facteurs *: « le contexte familial, les troubles de la sensorialité, un langage faible. A présente un autisme atypique : elle s'intéresse aux autres, a envie de communiquer, mais reste en boucle sur des centres d'intérêt restreints. De fait, elle ressent une grande frustration de ne pas pouvoir communiquer davantage ».* À cela s'ajoutent pour l'IME « *le* ***problème de communication*** » et ***l'arrivée de la puberté***, avec les règles et la prise de force. D'autre part la famille est à la fois très attachée à A, et se désintéresse des particularités de l'autisme. Selon la psychologue de l'UMI, « *la maman ne cherche pas à s'intéresser à l'autisme. Elle n'est pas pro active vis-à-vis du handicap. Elle est très occupée par son travail, dans lequel elle s'investit énormément. Il n'y a pas d'adaptation au domicile et pas de partage de temps partagés avec A, d'où sa frustration ».* Pour la mère de A, *« il y a une attention envers A, tout le monde s'en occupe à la maison », m*ais personne n'a manifesté d'intérêt pour approfondir sa connaissance de l'autisme et chercher des solutions à mettre en place pour faciliter le quotidien. Cela créée pour A ***deux espaces de vie aux fonctionnements différents*** : l'IME, dans lequel A évolue dans un environnement adapté à ses besoins, et au domicile où c'est à elle de s'adapter à l'environnement familial tel qu'il fonctionne. Selon la psychologue de l'UMI, cette discontinuité des environnements et des accompagnements fait partie des facteurs explicatifs de l'aggravation des troubles d'A à un âge où en proie à de nombreux changements personnels, la stabilité des repères, leur unité et leur solidité, sont primordiales.

*« A est très sensible à la **discontinuité des accompagnements**, à la fois en ce qui concerne la communication et sur un plan éducatif ».*

- 6- Dans la situation E1, la personne a un ***retard mental sévère***, peu d'intérêts au monde extérieur, et souffrent de divers problèmes ***somatiques*** (gastriques en particulier) qui peuvent majorer les troubles

- 7- La complexité de la situation de F (O4) est liée à son ***profil clinique, à la posture « combattante » de sa mère,*** qui s'est épuisée à offrir un environnement le plus stimulant à sa fille, et à la ***non-prise en compte*** dans les solutions trouvées, des ***besoins d'accompagnement*** *de la mère*.
Pour la mère, les difficultés viennent plutôt des ***manques et des refus*** rencontrés depuis les premiers repérages des difficultés. De façon plus précise, la mère parle de l'impossibilité de répondre aux besoins liés à l'autisme : ne pas pouvoir mettre en place les aides nécessaires précocement et avec réactivité, ne pas être suffisamment accompagnés pendant et suite au diagnostic, ne pas pouvoir être accompagnés à domicile en tant que parents lorsqu'on est confronté aux manifestations des troubles.
« *C'est aux parents de pallier les manques et de se mobiliser pour mettre tout ce qu'il faut en place. Si on fait rien, qu'est-ce qui se passe ? Notre fille n'avance pas. On m'a dit que j'en avais fait trop, que c'est pour ça qu'elle n'a pas de place en IME. C'est insensé ! C'est pour elle qu'on fait les choses, pour sa vie, pas pour une place ! Pour obtenir des aides il faut se battre. On a des refus des demandes, il faut se battre encore. Je suis très au courant pour l'autisme. J'ai appris seule, j'ai lu beaucoup, je me tiens au courant, je suis abonnée et reçois des documentations. « F est dans une bulle, elle a le regard dans le vide, pas d'attention conjointe. Elle a progressé grâce aux nombreuses possibilités de stimulations mises en place, notamment par la maman. Mais son développement reste très inférieur à une enfant de son âge, son autisme est sévère ».*

Selon l'éducatrice, la maman n'a pas conscience ***de la réalité des besoins de sa fille*** : « *elle revendique des droits pour sa fille sans se rendre compte de ce qu'elle peut réellement faire. Elle met souvent en avant les droits avant les besoins. Elle s'adresse partout, demande de l'aide partout, mais ces actions ne sont pas coordonnées et difficilement centrées sur les besoins de sa fille ».* Elle a une approche généraliste de l'autisme, éclairée par tout ce qu'elle a lu et appris, mais pour l'éducatrice, « *elle ne prend pas le temps d'observer sa fille et de décrypter ses désirs et besoins, elle voit sa fille à travers l'autisme. Elle parle des projets qu'elle a pour sa fille, mais parle rarement de sa fille et des moments passés ensemble. Dans notre travail à l'UMI, nous l'aidons à recaler les besoins de sa fille autiste et à y réfléchir en fonction de l'âge et à la lumière des réalités contextuelles, celle de l'école par exemple.*
L'arrivée d'une petite sœur au moment du diagnostic a encore complexifié la situation.

- 8- Dans la situation de N (E2), les troubles autistiques s'accompagnent ou s'entremêlent avec des troubles psychiatriques : (la mère) : *« Depuis la petite enfance, les troubles du comportement ont posé problème dès le plus jeune âge. C'était très difficile, car il faisait des **crises dès tout petit** ; à la maternelle ça a rapidement posé problème et à partir de là ça a été pour moi le parcours du combattant pour lui trouver les bonnes prises en charge ; c'est*

toute la complexité pour lui trouver un endroit où il soit bien et où il puisse évoluer dans des bonnes conditions et adaptées à son handicap ». «Ça reste encore complexe, on a fait plusieurs passages aux urgences, car N ***entendait des voix****, maintenant il n'en entend plus et il y a un grand soulagement à ce niveau-là ».*

- 9- O (situation E3) cumule une déficience intellectuelle sévère avec des troubles du comportement majeurs

- 10- La situation de C (C3), 31 ans, est complexe dans la mesure où les troubles du comportement et la non maitrise de ses émotions, consécutifs à son trouble autistique, se conjuguent avec une ***pratique toxicomaniaque*** (bière et marijuana). On retrouve ici un profil repéré dans les constats de départ [149](p. 10 du rapport). Ses parents et lui habitent un quartier parisien où le trafic de drogues est important et C connaît les dealers qui sont souvent ses camarades d'enfance. Pour les professionnels qui l'accompagnent, « *les gens l'utilisaient pour vendre et comme c'est aussi un client, il demandait à ses parents de l'argent, et c'est un engrenage qui s'est mis en place ».* Pour le FAM qui l'accueille aujourd'hui, il y a l'environnement qui a une influence néfaste sur son comportement chez une personne qui a des addictions et d'autre part son côté « naïf », influençable.
C. s'exprime oralement, sait lire et écrire, est doué d'une certaine intelligence et est à la fois très influençable et « manipulateur » par rapport à ses parents, voire ses accompagnants professionnels. ***Son père*** : « *À 18 ans, il était plus en charge par le SESSAD, il a grandi, il est sorti et c'est là que ça a commencé à dégénérer. Il a été dans le CMP. À partir de là, ils lui ont donné des médicaments. C'était du Xanax. Mais il a associé le Xanax avec la bière et la drogue »*. (la mère) « *Depuis ce moment-là, ça dérape tout.* ».
Pour le responsable éducatif du FAM, « *C. a à la fois ce côté empathique avec ses connaissances, mais il peut être « méchant » et menaçant, violent vis-à-vis de ses parents. Il n'a pas de difficulté à communiquer, mais c'est quelqu'un qui sait aussi manipuler. Il peut changer de discours selon les interlocuteurs, me dire qu'il veut travailler, qu'il a tel ou tel projet, mais dès qu'on le met face à tel ou tel projet, il veut faire autre chose, « avant çà, je veux mon appartement seul. »*

Dans cette situation, si le diagnostic d'autisme a été posé, notamment par le psychiatre qui le suit depuis des années, l'équipe de l'UMI et les médecins qui ont eu affaire à lui ont souvent réinterrogé le diagnostic du fait même de son addiction qui pouvait brouiller les indicateurs cliniques. L'UMI a considéré que C. était autiste et a construit son accompagnement à partir de cela. « *Personne n'a jamais vraiment su ce qui relevait des comportements problématiques et des crises d'anxiété* ».

[149] Autisme de haut niveau ou Asperger avec pathologie pseudo-psychiatrique (pseudo-addictions, pseudo-délinquance psychopathique).

4.3- Conclusions

Ces résultats confirment ***plus la complexité de l'intrication*** *des comorbidités*, -et l'inadéquation des réponses de terrain à celle-ci-, ***que leur sévérité***.
Cette complexité à laquelle les acteurs se heurtent, qui s'accentue dans les situations avec difficultés graves de communication, se manifeste le plus souvent par des comportements problématiques, voire des troubles graves du comportement (un « langage ultime ») dont la fonction semble de faire entendre une douleur, un désir ou une attente.

Face à ces troubles, les professionnels des établissements et de services ont souvent des ***difficultés à coopérer entre eux*****,** voire éprouvent un *sentiment* ***de dépassement*** *de leurs propres compétences ou d'épuisement* qui peut susciter des désengagements de la prise en charge (voir chapitre « sentiment de dépassement).

5- Manifestations des troubles du comportement

Nous regroupons ici les descriptions par les proches, parents ou les professionnels des troubles du comportement tels qu'ils les ont vécus dans une situation donnée.

5.1 – Synthèse

Rappelons ici que les troubles du comportement sont présents de manière massive dans l'ensemble des situations complexes accompagnées par le dispositif SCATED. L'hétéro agressivité est présente dans ***69 %*** des situations, « l'intolérance à la frustration » dans ***67%***, « l'agitation psychomotrice » dans *72%*. « L'hétéro agressivité » est le motif principal dans 39% des saisines (**52%** si on ajoute « l'usure des équipes »). Les troubles sensorimoteurs sont peu renseignés dans la base SCATED.

Un des facteurs majeurs qui contribue au processus de production des comportements problématiques est la ***méconnaissance des acteurs*** (*parents*, professionnels de la petite enfance, enseignants, médecins) à détecter les signes de douleur, de mal-être dans les manifestations comportementales qui, de ce fait, font problème.

Le ***fait d'être parent ne suffit pas*** à interpréter ces signes, et à détecter la source somatique ou psychique du mal être de la personne.

L'imprévisibilité et la soudaineté (vécues) des crises semblent aussi pénibles à supporter par l'entourage que la violence, les bris d'objet ou l'autoagressivité (toutes les situations).

L'environnement (physique, sonore, sociétale, familiale) (C2, 01) et ***l'isolement du ou des parents*** (C1, C2, 01, 03, 04) participent de la production des comportements problématiques

Dans certaines situations, les parents, professionnels médico-sociaux ou soignants ont des ***positionnements différents*** (03, 04) face aux comportements problématiques et/ou attribuent des causes différentes à la complexité de la situation.

L'analyse du positionnement in situ avec ses rôles, fonctions et contraintes permet de mieux comprendre les évènements peuvent activer ou désamorcer le processus de production des troubles graves du comportement et difficultés de coopération.

5.2°- Situations qui soutiennent valident ou modulent les résultats

- ***1- Dans la situation (C1) :*** JS est un jeune homme avec autisme, avec une déficience intellectuelle et de fortes limitations de communication et avec des douleurs somatiques longtemps non détectées. Il vit dans un hôtel social avec sa mère. Il a des comportements qui relèvent à la fois du trouble du spectre autistique et des comportements problématiques dans ses interactions sociales. ***La maman*** : « *à 15 mois, il bougeait beaucoup, il se cognait la tête, il dormait pas* ***il criait beaucoup*** » « *je l'amène à la halte-garderie, il y avait une cour intérieure*

*et JS faisait des allers et retours**, il mord**.* » « (À l'école maternelle), la directrice m'appelle et me dit « *c'est pas possible, cet enfant c'est pas possible, il mord les enfants, il est très agité, il perturbe la classe* ». « *À l'époque JS était très **maniaque*** [150]*. Propre, très propre. Pour qu'il accepte d'être approché, il fallait que tous les boutons de la chemise du médecin soient boutonnés jusqu'au dernier* ». « *En Belgique aussi, ça s'est très mal passé, il mordait, il est très fort, il a cassé le bras de la directrice* ». « *Le jour même où le petit frère de JS est arrivé à la maison, il l'a fait tomber.* ». « *ABA, il est déjà aussi trop grand. Il avait mordu sa référente ABA. Elle me dit : «* aucun enfant dont je me suis occupée n'est allé jusqu'au point de me faire mal, là j'arrête ».

Aujourd'hui, JS est accueilli dans un IME qui prend en compte son besoin d'espace et il revient dans la chambre d'hôtel de sa mère le week-end. D'autre part, les différents examens du bilan somatique ont repéré différentes sources de douleurs liées à des pathologies différentes et jusque là non détectées.

- *2-* On retrouve ces caractéristiques dans ***la situation de N (C2)*** **:** un espace de vie confiné, une déficience intellectuelle et de fortes limitations de communication notamment orale.
- *La maman* : « *Quand je regarde la situation de mon fils, j'ai l'impression de quelqu'un qui est dans une prison **et qui ne peut pas demander de l'aide**. Il ne peut pas exprimer un mal qu'il a. Quand il essaie de communiquer, il voit que ça ne passe pas, il devient irritable et puis il tourne en rond. Le plus difficile, c'est que, quand il faisait des crises, il cassait des objets, il ne s'en prenait pas vraiment à moi, mais un jour où j'ai voulu le maîtriser, il m'a donné un coup de poing. Mais par la suite, j'ai remarqué que parfois il s'en prenait à quelqu'un d'autre, pour attirer mon attention. Depuis tout petit, il tournait en rond. Quand la phase des crises a commencé, je ne sortais plus parce qu'à l'extérieur il fallait le maîtriser. Une fois on est sorti comme ça, il fuyait et il a été renversé par un scooter. Les éléments déclencheurs des crises, c'est par rapport au bruit, **quand il y a trop de bruit**, il se bouche les oreilles, par rapport à quelque chose qu'il n'aime pas, la nourriture, **un « non » qu'on lui dit**. La lumière aussi, à un moment il me disait **« éteins, éteins, éteins** ». Il a des doudous, des peluches, tout ce qui est velours, il touche. Il fonctionne beaucoup avec le toucher. Ses habits doivent être en coton. Il crie. Il fait des crises de colère, mais ça met pas les autres en difficulté*. »

- 3- N (situation E2) : Les troubles du comportement se manifestent par des ***jets d'objets, des cris, de l'automutilation*** (se tape la tête contre le sol), pleurs incessants. En grandissant, il a commencé à ***taper sa mère***, et à insulter régulièrement. Il existe également des comportements ou il tourne sur lui-même. La parole est arrivée vers 4/5 ans et vers 6 ans lorsque la parole était un peu développée, il a commencé à dire beaucoup d'insultes ; la mère nous dit que ces insultes apparaissent ***lorsqu'il n'arrive pas à gérer ses émotions***. Elle indique que son fils a du mal à la fois à comprendre les émotions et à les gérer : *« il n'y a pas de juste milieu, c'est tout ou rien, c'est instable sur ce point de vue là, il est vraiment intolérant à la frustration ; il n'a pas du tout de patience, c'est tout tout de suite »*. Les troubles apparaissent souvent ***quand il n'arrive pas à faire quelque chose ou quand il s'ennuie.***
Les nuits sont agitées depuis la petite enfance, il existe des difficultés d'endormissement et des réveils nocturnes, avec des crises de larmes.

[150] Ce que la maman appelle « maniaque » est souvent qualifié d'agitation psychomotrice. Voir Claudine

-4- H (situation O1) est à la fois autiste et épileptique et a des comportements auto et hétéro agressifs. *Les parents* : *« Lorsque les troubles du comportement sont apparus, cela s'est manifesté par des passages à* ***l'acte hétéro agressifs****. Puis il y a eu* ***des automutilations****, en plus des violences envers les proches. Les* ***premières crises d'épilepsie*** *ont commencé à bousculer les choses en lui. Il commençait à aller vers les gens, à être envahissant, à toucher à tout, crier, taper. »***.** H est décrit comme très sensible à l'environnement auditif. À la maison, c'est compliqué « *avec ses frères qui font du bruit, et envers qui il est violent »*. Les parents expliquent que lorsqu'il fait des activités en LSF, il est plus calme parce que c'est silencieux.

- 5- Dans la situation **de M (O2**) parents et professionnels décrivent aussi les comportements problématiques de M tels qu'il se donnent à voir et à vivre dans les moments de crise: *La mère* dit que « *les crises sont* ***soudaines et violentes, imprévisibles****. M tape sur les murs, casse des objets, peut s'automutiler et agresse les autres. Pour le FAM aussi*, « *Les crises sont imprévisibles, on ne peut mettre en place des mesures de prévention,* ***on est donc dépassés*** *lorsqu'elles surviennent, surtout en fin d'après-midi, début de soirée, dans des moments moins cadrés. La violence est dirigée vers les autres, professionnels ou autres résidents. Dans ce contexte, la mise en place d'outils spécifiques à l'autisme ne fonctionne pas.*

- 6- Dans la situation E1, RA casse des objets « *nous achetons une télé tous les mois, impossible d'en garder une, car il tape sans arrêt dessus »), il mange et avale tout ce qu'il trouve* « nous le retrouvons dans le jardin entrain de manger les cendres du barbecue, dans la salle de bain de boire ou manger les produits qui s'y trouvent », « nous devons tout fermer à clé, et c'est épuisant » ; il crie fort et allume les lumières la nuit. « il se réveille à 3h du matin, 4h du matin et faire des crises ; après !l se rendort à 8h, mais c'est l'heure ou on doit se lever et dans la journée il se frappe lui-même, il s'automutile, il se gifle avec des hurlements, et avant il se tapait la tête sur le sol ». Les parents aspirent à une vie plus calme et se disent épuisés par la situation (« ***à bout de force*** ») ; la mère qui est présente lors de l'entretien répète : « ***on en peut plus c'est insupportable, on est à bout*** »

-7- Dans la situation de C (C3), les moments d'anxiété se mêlent et s'intriquent avec un ***usage de drogues*** diverses. *Le père* : « *Il devient* ***très violent. Il casse*** *; même son ordinateur qu'il aime bien, il casse devant nous. Il peut déchirer ses vêtements, si on dit non,* ***ça explose***». *La mère* : « *s'il veut quelque chose, je dis non, non non, plusieurs fois, hop, tout par terre* ». *Le père :* « *une fois il s'est fait agresser, il revient à la maison, il m'attrape, il me demande de l'argent, je lui dis «* mais tu es costaud » (C mesure 1,85m pour plus de 100kg)*, il a commencé à s'énerver, il prend un grand couteau, il sort dehors en disant qu'il va tuer tous les mecs qui l'agressent, il criait « Allah akbar* ». Il peut être violent ou ***menacer*** de se suicider. « *il nous dit « vous ne voulez plus de moi, je vous gêne trop, il court dans la salle de bain, il met un appareil électrique dans la baignoire et il saute dedans, ou des fois il prend un couteau et il dit qu'il va se couper la main si on ne cède pas, ou il se taillade. Une nuit, il s'énerve avec sa mère, il coupe sur les deux bras, il coupe tout seul ». » « Il harcèle, il harcèle tout le temps* ».

Dans le foyer qui l'accueille aujourd'hui, les troubles de comportement ***ne posent plus problème***. Le responsable du FAM ajoute « *À la maison, les crises, c'était pour sortir, pour*

avoir de l'argent, avec des menaces avec armes, des tentatives de suicide. Après, il sortait jusqu'à pas d'heure. C'était surtout lié à ses addictions. Des gens de son quartier avaient menacé de brûler la voiture de son père, avec laquelle ce dernier va travailler et qui permet de « rapporte de l'argent à la maison » « de ne pas se retrouver à la rue ». Ces gens savaient comment le manipuler. C. entre, dans ces moments-là, dans une angoisse très forte, et après il se déconnecte, il fume, il boit. Il n'a pas d'hypersensibilité particulière. Fumer, ça lui évite de ressasser. ». La situation est moins stabilisée lorsqu'il revient chez ses parents, dans son quartier et le passage du foyer au quartier risque à terme de mettre à l'épreuve cet équilibre instable présent. Un soutien et une guidance permettraient peut-être d'aider les parents dans leur quotidien avec leur fils.

- 8-Dans la situation (E3), les troubles du comportement de ***O*** se manifestent par des bris d'objets, de l'automutilation et de l'hétéro agressivité. Il s'attaque particulièrement ***aux portes et aux fenêtres***. *« Chez nous il n'y a plus de fenêtres qui fonctionnent, les portes sont toutes cassées, on les répare sans arrêt et ça coûte très cher » (*pendant notre entretien il y a des travaux en cours pour la réparation). Les sollicitations de O. sont très intenses auprès du père et de la mère et il ne « *s'occupe pas » dans la journée*. Il y a des troubles du sommeil : *« **il ne dort pas**, ou alors il se réveille à 3h du matin et s'assoit dans le salon »*

-9- Dans la situation (O4) , F dort très peu, ce qui impacte le sommeil de la mère : « *Elle a fini sa nuit à 3 heures du matin. Surtout que la nuit, elle joue avec ses excréments, les étale. Je dois faire attention à ce qu'elle aille à la selle avant de dormir. Même avec la mélatonine elle ne dort pas. Ça ne doit pas être bien dosé, ça ne fait pas d'effets ».*
En outre, *« **elle ne parle pas.** Pour communiquer, j'utilise des images. C'est ce qui fonctionne le mieux ».*

La maman évoque également les crises de F : *« si on ne s'occupe pas d'elle, elle cherche à attirer l'attention. Elle fait pipi et caca par terre. Elle se déshabille. Joue avec ses excréments. **Elle crie.** J'ai des voisins qui voulaient porter plainte, le médecin m'a dit d'aller leur expliquer. **On n'a jamais de répit,** il faut faire attention à tout. On n'a jamais de vacances ».* La maman précise aussi qu' *« elle n'aime pas le bruit, quand c'est bruyant, elle s'isole ».*

10°- Pour la mère de A (O3), les troubles du comportement sont ***plus importants au domicile qu'à l'IME*** *: « des crises auto et hétéro agressives, des jets et bris d'objets. Mais à l'IME c'est mieux ».* La mère décrit quelques manifestations comportementales d'A lorsqu'elle est en crise : « *En vacances, elle agresse les gens rencontrés, mord les inconnus. C'est un peu plus difficile aussi à l'IME, mais pas autant ».* Elle fait des crises pendant lesquelles *« elle se blesse, se cogne ». « Elle a un problème avec le sang aussi. À 12 ans, quand elle a eu ses règles, c'était douloureux et abondant. Elle a eu une consultation avec un gynécologue qui a donné un traitement, mais elle a gardé le traumatisme. C'est plutôt le sang qui lui faisait peur, plus que les douleurs. Maintenant, même quand elle se cogne, elle regarde le sang, elle est comme admirative, fascinée. Elle nettoie elle-même, mais ça n'empêche pas sa fascination ».* L'équipe de l'IME rapporte *« une **violence croissante, avec auto et hétéro agressivité constante** et quelle que soient les activités, à l'IME comme en famille ». Ils précisent que l'internat a été mis en place parce que la famille était à bout ».*

-11°- CE (C4) est hyperactif, mais **n'est pas violent envers les autres**, il n'a pas de troubles graves du comportement. Sa déficience visuelle fait qu'il a besoin de toucher les objets et les personnes. Il ouvre les portes pour sortir ou chercher de la nourriture, ouvre les portes des voitures dans la rue, même si elles roulent et/ou si elles sont occupées. Lorsqu'il était au Cameroun, il vivait dans une maison avec une cour de 900 m2 et ses parents avaient une voiture qu'il aimait beaucoup et dans laquelle il pouvait entrer[151]. Il n'a pas conscience du danger notamment dans la rue.

À l'IME, **l'assistante sociale** dit de lui que « *Quand y a une porte qui est ouverte, et qu'il peut ouvrir la fenêtre, il va ouvrir la fenêtre pour regarder les voitures, car il adore regarder les voitures, et ça c'est systématique, il le fait plusieurs fois par jour, dès qu'il est dans un moment de flottement, qu'il est pas concentré sur quelque chose, c'est un de ses troubles, pas juste le fait des conditions dans lesquelles il vit.* »

Pas de troubles graves du comportement, mais une crise isolée qui permet de mieux comprendre le processus interactif de construction d'un comportement problématique dans un contexte de limitations de la communication verbale, compte tenu des informations sur son parcours que nous avons relaté ci-dessus : **Sa mère** dit que CE « *ne s'énerve pas, sauf un fois, -**je n'avais jamais vu mon fils dans cet état**-, c'est quand on avait été visiter l'IME. À l'époque, il ne parlait pas. Je lui avais dit «* on va visiter l'école où tu iras *». Et je lui dis «* va te laver *». Et après on a visité, ça s'est bien passé. Le lendemain matin, je lui dis d'aller se laver, mais nous n'avons pas refait la visite à l'IME. Le troisième matin, je lui dis à nouveau d'aller se laver et il s'est mis dans une colère noire, à tout casser, m'agresser. On a appelé les pompiers, il est allé à l'hôpital, on lui a donné des calmants.* » La mère de CE a compris, avec le médecin de l'hôpital, que son fils avait associé le fait d'aller se laver au fait d'aller à l'IME et que sa colère exprimait à la fois ***son désaccord et son désir d'y retourner, et au-delà, son désir de sortir de la chambre*** de 20 m2 dans laquelle il vit à 17 ans avec sa mère, après avoir vécu au Cameroun dans une maison avec cour (et un véhicule familial).

[151] On peut ici référer à ce propos un manga japonais de Tayou Matsumoto, *Sunny*, Big Kana (2011), 2014-2016 pour l'édition française, qui raconte la vie d'un centre d'accueil en protection de l'enfance qui a mis à disposition des enfants une voiture (une Nissan « Sunny ») afin que les enfants puissent s'y réfugier et qui est interdit aux adultes.

5.3- Conclusions

Les manifestations des comportements problématiques sont d'autant plus importantes et systématiques que ***les limitations de communication*** chez la personne sont fortes et le ***mode de compréhension des comportements par l'entourage est limité***.

Les attitudes à adopter face aux comportements problématiques sont souvent singulières à chaque situation et suppose une capacité ou/et une compétence à ***analyser les contextes*** où ils se produisent, leurs fonctions et leurs conséquences pour la personne et son entourage.

Dans nombre de situations, ***le changement d'espace de vie*** accompagné d'une évaluation globale du processus de production des comportements problématiques a permis de ***pacifier les interactions sociales*** entre la personne et son entourage. Cela a supposé des moyens appropriés : des places et de l'espace, dans une structure spécialisé, souvent un encadrement de 1 pour 1, au moins pendant le temps de l'évaluation et de la mise en œuvre d'une stratégie partagée.

6- Les parcours de vie

Nous regroupons ici les trajectoires vagabondées, les parcours chaotiques tels qu'ils sont décrits par les acteurs et analysons les raisons des principales ruptures de parcours.

L'analyse qualitative de notre échantillon comprend plus de données et d'informations concrètes sur le parcours de vie avant la saisine du dispositif que n'en contient la base de données SCATED (deuxième phase) alimentée par les informations collectées par les seules UMI et USIDATU.
L'analyse des parcours des onze situations confirme les parcours chaotiques aux multiples ruptures (territoriales, culturels, sociales, institutionnelles), et les trajectoires vagabondées entre institutions ordinaires, médecins, services sanitaires et médico-sociaux, hôpitaux psychiatriques pour certains.

6.1 – Synthèse

Rappelons ici que les ruptures du parcours concernent ***68%*** des situations de la deuxième phase, qu'il s'agisse de rupture familiale, de soins, d'accompagnement, de déscolarisation ou d'hospitalisation. Par contre, la base renseignait peu sur les parcours de vie avant la saisine, du fait du positionnement des UMI dans le système des réponses francilien.

L'analyse des parcours des douze situations retenues dans cette phase qualitative a permis une collecte plus complète des parcours qui se révèlent le plus souvent particulièrement chaotiques.

C'est moins aujourd'hui une absence de détection précoce des troubles, un non-recours aux soins et aux aides, ou un non-repérage des « cas critiques » qui produit les situations complexes que, d'abord, ***une difficulté ou une incapacité des institutions ordinaires, de base*** (crèche, école, halte-garderie, médecin de ville, hôpitaux), à disposer et proposer des réponses adéquates, et/ou à orienter vers des services territoriaux cordonnés.

C'est ensuite la ***difficulté des établissements et services*** spécialisés à *comprendre, répondre à, et intégrer les troubles graves du comportement dans le cadre de leurs institutions*.

C'est parfois aussi la difficulté des p***arents à mettre en œuvre une organisation et des modes de communication*** facilitants pour la personne ou à ***s'accorder avec les professionnels sur une stratégie partagée d'intervention*** (03, 04).

Dans ce contexte de méconnaissance, les UMI (et parfois d'autres structures comme Médecins du Monde, certains médecins, les MDPH, etc.), servent aux familles et aux professionnels de terrain, de guide dans les interstices institutionnels.

6.2 – Les situations qui soutiennent, valident ou modulent les résultats

-1- Le parcours de JS (C1[152]) se caractérise particulièrement par les **ruptures institutionnelles et les retours de JS chez sa mère,** célibataire, longtemps sans aide hormis la grand-mère vient aider. Après plusieurs tentatives d'accueil dans les services ordinaires, le placement en Belgique, l'essai de plusieurs structures spécialisées, la mère va se retrouver seule avec son fils à la maison, sans aide au domicile de 7 à 12 ans, avec des aides ponctuelles trouvées par l'UMI de 12 à 18 ans, avant que le Silence des Justes accepte JS.

- Post naissance : Halte-garderie : deux demi-journées par semaine
- Rencontre d'un pédiatre
- 3 ans, Hôpital Robert Debré : diagnostic « enfant avec trouble autistique »

[152] On retrouvera en Annexe 4 la présentation de cette situation : *« Itinéraire d'un enfant (autiste) du siècle »*

    - Ecole maternelle : ½ journée par semaine, pendant quinze jours
    - Crèche : deux demi-journées et exclusion, deuxième crèche : échec
    - Halte-garderie (Atelier du poisson rouge)
    - CAMPS
- 5 ans : Autre école maternelle
- 6ans et demi : Belgique (« L'arbre vert »).
- 7 ans : Bras cassé de la directrice « Arbre vert », retour en France
- 7-12 ans : Maison de la mère. « Enfer »
    - Structure ABA (Educatrice ABA dort quelques nuits chez la mère
    - CMPP. Essais de plusieurs traitements médicamenteux
    - Hospitalisations psychiatriques.
- 12 ans : Rencontre avec UMI
    - USIDATU
- 13 – 18 ans
    - La structure ABA renonce au suivi (violences)
    - Personnel éducatif dort chez la mère (initiative UMI)
    - Accueil de jour (« J'interviendrai)
    - Séjour de vacances en province Hospitalisation psychiatrique
    - Hospitalisations psychiatriques
    - Structure parisienne spécialisée sur troubles alimentaires et TS. Enfermement H24
    - Personnel délégué le jour dans la structure d'accueil, auprès de JS « pour le faire sortir, un peu de sport»
    - Accueil de jour en banlieue
    - Hospitalisation de nuit une semaine par mois
- 18-19 ans : Accueil par le *Silence des Justes*.

-2- Le parcours de N (C2) est d'abord marquée par ***une rupture territoriale*** : il est arrivé en France avec sa maman, sans papiers en règle et ils vivent tous les deux dans une chambre d'un hôtel social.

La maman : « *Quand il est né, nous étions au Cameroun, il était toujours avec moi. On a essayé de le scolariser c'est là qu'on a vu qu'il y avait une difficulté. Pour pouvoir coller un mot dessus, ça a été très difficile parce que en Afrique d'autres te disent que ce sont des enfants sorciers, heu, des enfants compliqués, on n'arrivait pas à dire de quoi il souffrait. Au départ, c'est une expatriée qui est venue à la maison et qui m'a posé des questions sur mon fils et que j'ai commencé à me douter et à me renseigner. Au Cameroun, les médecins m'avaient juste dit :* « N. ne va pas changer, il ne sera pas comme les autres enfants *». Je ne comprenais pas, je me disais que c'était juste un problème de langage, il ne parlait pas. »*

- 0-13 ans : Cameroun
- 13 ans : Arrivée en France à 13 ans. N vit avec sa mère dans une chambre de divers hôtels sociaux
- 13-16 ans :
    - MDPH. Problème régularisation papiers
    - CMP (toutes les 2 semaines)
    - Hospitalisation psychiatrique
- 16 ans : Rencontre avec UMI

- 17 ans : IME Elan Retrouvé
- Régularisation en cours et en attente
- Retour chez la mère un WE sur deux

-3- Le parcours de H (O1), autiste non verbal avec épilepsie, est marqué par des ***ruptures territoriales et de prise en charge.***

Les parents : « *La vie avec H a été difficile dès le début : autisme sans paroles, ce qui a causé une grande frustration. On a passé 3 ans en Australie et au retour en France, pas de prise en charge possible en médico-social. H allait à l'HDJ d'Orsay 1 heure/semaine, puis on a eu un peu de SESSAD, pendant 1 an et demi. Ensuite, H a pu aller à l'IME.* »

- 3 ans : Diagnostic (suite à alerte PMI et du père, linguiste)
- 3-5 ans : suivi par un psychanalyste[153]
- À 6 ans, HDJ temps complet, parents satisfaits
    - Changement d'HDJ du fait de l'âge, rupture du travail avec parents
- A 9 ans, déménagement en Australie : école spécialisée, transports assurés, activités de loisirs, PECS, etc.
- A 13 ans, retour en France, apparition épilepsie
- HDJ 1 heure par semaine
- SESSAD
- 16 ans, IME en internat séquentiel 2 nuits par semaine
- 21 ans, arrêt IME suite à comportements violents
- Période de latence en attendant hospitalisation USIDATU, augmentation des troubles, mère souvent seule avec H et ses deux petits frères
- 24 ans : Accueil à « Tes vacances » (Silence des Justes)

- 4- Le parcours de M (02), un jeune autiste *avec déficience auditive*, se caractérise par la sectorisation des établissements par type de déficience et ***la valse d'hésitations*** de prise en charge entre les structures et services pour autistes et ceux accueillant des personnes avec déficience auditive. « *Un parcours chaotique* » selon la mère :

- 0-5 ans : Découverte de la surdité « « *lorsqu'il était tout petit* ».
    - Suivi par le centre ressource Laplane et un centre de phoniatrie.
    - Repérage des troubles du développement, mais non pris en compte pour l'accompagnement
- À 5 ans, admission en IME pour enfants en situation de handicap auditif, en externat
- À 14 ans, admission en CIFPRO au CDDH du Puy en Velay, établissement en internat pour adolescents en situation de handicap auditif.
    - Expertise du Centre ressource Laplane, expert en troubles auditifs, pour évaluation de troubles non liés au handicap sensoriel.
    - Mais pas d'accompagnements spécifiques mis en place

[153] Les parents :« *qui a émis des soupçons sur (la mère, et sa propre relation avec sa mère). Ça a duré 2 ans 3 fois/semaine, non remboursé par la sécurité sociale. Et au bout du compte, pas d'amélioration.* Les parents ont arrêté le psychanalyste le jour où il a demandé de l'argent pour une séance alors qu'H était absent en raison d'une sortie scolaire. « *Il a dit qu'il allait penser à H. pendant cette séance et pour ça demandait à être payé ».*

- A 18 ans, admission en foyer de vie pour adultes en situation de handicap intellectuel.
    - Problème nocturne avec un veilleur de nuit, le jeune adulte est hospitalisé.
    - Puis M a eu des comportements violents au retour au centre, ce qui a conduit à son expulsion.
- À 19 ans : Quelques mois avec un éducateur à domicile
- 21 ans : Admission en MAS, établissement pour personnes sourdes et en fauteuil. Réponse inadaptée.
- 22 ans : Admission en foyer de vie en province, foyer avec projet ferme.
    - Mais M n'utilisant pas les pictogrammes comme l'usage de l'établissement, la directrice dit qu'il s'énerve. Elle le fait hospitaliser « *et en profite pour ne pas le reprendre* ». Elle dit à la mère qu'il n'est pas gardé, car évalué « pas assez autonome ».
    - L'UMI est contacté à cette période.
- 23 ans : Période à domicile avec « défilé » d'aides à domicile. Inactif et à domicile, il déprime.
- 24 ans : Accueilli par le Relais IDF
- A 25 ans, admission au FAM en région parisienne (2013). Prise en charge encore en cours.

-5- Le parcours de A (O3) se caractérise par les ***inadéquations entre les conditions de vie au domicile et les différents lieux d'accueil***

- *Anomalie détectée dès la 1ère échographie, mais les parents, bien que déjà séparés, ont décidé de la garder.*
- *Hospitalisation à 1 mois. Opération du cœur un peu après. Puis suivi par CHU Robert Debré, médecin cardiologue à Paris, et centre Lejeune.*
- *3 ans : Ecole maternelle avec AVS, mais cela n'allait pas. Diminution du temps de scolarisation et mise en place d'un temps de crèche en complément, jusqu'à ses 5 ans. Suivi au CHU La Salpétrière.*
- *5 ans : Entrée en IME. Le fonctionnement de l'IME, autour d'unités classes et des temps de scolarisation à temps complet, ne convient pas à A, elle avait besoin d'un encadrement plus soutenu.*
- *9 ans : orientation vers un autre IME, celui d'Andilly. Internat de semaine quelques années plus tard.*
- *17 ans : Accueillie aujourd'hui en Belgique*

-6- Le parcours de N (E2) est marqué par ***l'intrication des troubles autistiques et psychiatriques***.

- 0-2 ans : Suivi par un généraliste, qui a orienté rapidement vers le pédiatre, car il se questionnait sur le comportement, qui oriente vers une neuro-pédiatre qui préconise de faire un dossier MDPH et demande une AVS pour entrer à la maternelle.

- 2 ans : halte-Garderie : (2/3 h dans la semaine avant l'entrée en maternelle), et déjà là les auxiliaires de puériculture ont *vu « des difficultés avec les autres enfants, des* ***comportements pas trop adaptés, des difficultés de communication****, il pleurait beaucoup »* (la mère).

- 2 ans - 6 ans :

- plusieurs bilans au CAMPS (consultations avec psychologue, psychomotricienne, éducatrice spécialisée),
- La première année de ***maternelle,*** il a eu du mal à se socialiser, il tape les autres, il criait beaucoup, mais ne parlait pas, et faisait quelques sons sans que ce soit compréhensible.
- À 4 ans et demi il a commencé à parler. Avec la parole le comportement s'est un peu amélioré, mais après il a eu beaucoup de mal à exprimer ces émotions *« il a une hypersensibilité assez forte de toutes ces émotions qui l'envahissent ». « Il a fallu beaucoup l'occuper, il n'avait pas d'intérêt pour les choses ; il regarde les choses et après il jetait ».*
- Diagnostic à l'UNITED. *« sur le coup je pensais que le diagnostic allait être un soulagement, car je cherchais un nom sur ce qu'il avait, je me posais des questions et finalement, ça soulage, mais c'est angoissant aussi, car quand* ***on voit tout le parcours qu'il y a à faire*** *et surtout le fait qu'il n'y ait pas vraiment de réponse, de suivi après. Il fallait faire des prises en charge en libéral pour faire une thérapie cognitivo-comportementale. Ces consultations ont été difficiles à maintenir, car N faisait des crises à chaque fois (impossible de rentrer dans la salle par exemple).*

6-10 ans : Une intensité des troubles corrélée à la croissance : (la mère) *« À l'école , et même en ULIS on a eu de grosses difficultés, il lui faudrait une AVS individuelle et une prise en charge plus importante. Il y a eu des grosses crises. Plus il grandit, plus il a de la force et avec les traitements il a une corpulence importante ».*
Selon l'UMI, l 'orientation en ULIS collège va vite se poser, mais le jeune ne correspond pas « aux profils habituels » (il est verbal, et en ULIS, avec des comportements problématiques)

- 7- Le parcours de F (O4) se comprend aussi par ***le scepticisme de la mère quant au diagnostic*** posé par les professionnels. Pour elle, sa fille a passé « passé tous les tests possibles » sans qu'une cause ne soit trouvée : « *je me raccroche à ça, je pense qu'il peut y avoir un déclic. Je n'ai accepté le diagnostic que l'année dernière,* ***mais je crois encore que s'il n'y a pas de cause, c'est qu'elle peut guérir*** *».*

- 18 mois : Premiers signes ; trouble du sommeil, sélection alimentaire, régression du langage. Pmi et crèche disent de ne pas s'inquiéter, de lui parler.
- 2 ans : F ne répond pas et ne réagit pas quand on lui parle. La PMI fait des tests auditifs, car suspicion de surdité. Le problème n'est pas auditif et la PMI oriente vers neurologue.
- 3 ans et demi : le diagnostic est annoncé par l'équipe du KB. Les parents ne comprennent pas, n'avaient jamais entendu parler d'autisme. Préconisations faites par CHU : mettre en place des accompagnements par psychologue, psychomotricienne et orthophoniste.
    - CMP. Suivi proposé : pédopsychiatre 1 fois par mois. Plus tard, 1 séance de thérapie de groupe, où « *elle était toute seule* » nous dit la mère.
    - scolarisation en école maternelle avec AVS, mais 2 heures par semaine.

  - SESSAD mis en place, mais problématique de flux de personnels et de manques de prises en charge qui se conclut par un arrêt du SESSAD. Intervention UMI et remise en place d'accompagnements en libéral.
- 6 ans : notification orientation IME. Pas de place.
  - F va en CP avec AVS.
  - Avec aide de l'UMI, mise en œuvre d'un accompagnement par une association qui propose des accompagnements personnalisés à domicile et sur les lieux de vie des enfants (Défi autisme) : attribution de 12h de prestations financées dans le cadre de la PCH.
  - Et continuité de l'accompagnement pas la psychomotricienne et deux orthophonistes.

- 8- Dans la situation de C (C3), son parcours de vie est devenu plus chaotique à l'adolescence puis à la sortie de l'école et du SESSAD, ***avec des conduites addictives intriquées à ses troubles autistiques.*** Ce qui est intéressant dans ce parcours sont les tentatives et expériences faites par l'UMI et le Relais Île-de-France, pour déplacer C de son identité sociale telle qu'elle s'est construite dans son quartier et le déplacer aussi dans ses conduites (addictives et/ou explosives) par un aménagement de l'espace de vie et par une meilleure gestion de ses toxicomanies.

C'est l'école qui alerte d'abord les parents. La mère : « *Quand il est avec nous il touche à tout, il bouge énormément. On pense que c'est un garçon « hyperactif, donc c'est normal. C'est l'école qui nous dit* ***« votre enfant ça va pas*** *» et au début on croit pas, on l'a changé d'école. On a vu un pédiatre et il trouvait que notre fils était normal. Après on a voulu le mettre dans le privé. Là, ils n'ont pas voulu le prendre parce qu'ils ont dit qu'il avait des problèmes et qu'il fallait le mettre dans une structure spécialisée. On a fait plusieurs écoles et on a trouvé une école pour autistes, Aura.*
Là, il a déjà 4 ans. Ils nous ont dit que c'était un enfant « différent ». Mais ils ont pas dit « autiste ». Il va à l'hôpital de jour, à 4 ans et demi. Là il commence à parler, à écrire. Là on a vu que l'école ordinaire acceptait des enfants différents, mais dans une classe spécialisée avec une auxiliaire de vie. Il était toujours à l'hôpital de jour. Après, vers 8, 9 ans, on l'a mis dans une école privée, mais ils ne voulaient pas qu'il soit suivi par l'hôpital de jour, mais par un SESSAD, avec le Docteur Ramos. Et là il a été scolarisé jusqu'à 18 ans. À 18 ans, il était ***plus en charge par le SESSAD****, il a grandi, il est sorti et c'est là que* ***ça a commencé à dégénérer*** *(*lié à ses conduites toxicomaniaques dans son quartier). *Il a été dans le CMP. À partir de là, ils lui ont donné des médicaments. C'était du Xanax. Mais il a associé le Xanax avec la bière et la drogue.* ».

En 2014, à 24 ans, les parents prennent les premiers contacts avec l'UMI (après que la ***mère ait été frappée*** par C). L'UMI contacte « Service plus » avec des personnes qui viennent à la maison pour faire des activités avec C. « *Parce que toute la journée il ne fait rien. C'est 25 euros par heure. Au début on a pu payer 4 heures par semaine (100 euros). Ca va un petit peu mieux, mais pas trop*. » C continue à fréquenter les dealers. Il est violent, surtout avec sa mère.
La mère « *Là, on a vu le docteur Ramos en lui disant, c'est plus possible, et on l'a envoyé en Belgique* (la Pommeraie), *au début pour un mois. Il était d'accord, puis 3 mois, jusqu'à 9 mois, il rentrait une fois par mois, et on venait le voir tous les quinze jours, mais à la fin il ne voulait*

plus rester là-bas. Il a fait ***une tentative de suicide*** *pour rentrer à la maison, en 2015 »* (25 ans) .
Le docteur Assouline (UMI Ouest) a fait une lettre afin que C puisse être accueilli à l'hôpital psychiatrique, à la Pitié-Salpêtrière, à Paris. La mère : « *À l'hôpital il était très sage, mais quand il revenait à la maison, ça recommençait. On avait trouvé aussi une structure pour autistes, très bien, C'était d'accord pour y aller, il a visité 3 fois, mais ils ont trouvé que la situation de C était trop complexe, il fumait des cigarettes, et puis la drogue, ils ne savaient pas faire ».*
L'UMI inscrit alors C au CAJM « relais Île-de-France » *« où il avait plutôt une place de pair aidant qui avait bien marché. Il pouvait prendre un rôle de grand frère, il s'identifiait aux accompagnements* » (AS, UMI).
L'UMI en 2019, (30 ans) a trouvé le FAM, « *ça a commencé par un stage de 10 mois pour travailler faire la cuisine, et après ça, il dérape encore une fois, il va à l'hôpital, et ensuite il est accueilli au FAM* »

3 ans : école maternelle ordinaire
4 ans : structure pour autistes
4 ans et demi : Hôpital de jour
5 ans : école ordinaire dans une ULIS
7-8 ans : école privée avec suivi SESSAD (Dr Ramos)
Adolescence : découverte alcool et « herbe »
18 ans : fin de la PC SESSAD et de la scolarité. 1,85 m, 100kg
18 ans : CMP + médicalisation (Xanax©) + drogues
Violence envers les parents, usage toxicomanie
19-24 ans : plusieurs séjours en Hôpital psychiatrique
24 ans : premiers contacts avec UMI suite à hospitalisation La Salpétrière
24 ans : Educateurs de Service plus à la maison
25 ans : Placement à La Pommeraie en Belgique (9 mois)
25 ans : tentative de suicide et retour chez les parents
26-28 ans : plusieurs hospitalisations psychiatriques
28 ans : accueilli au CAJM « Le relais Île-de-France » : rôle de grand frère
30 ans : FAM

- 9- CE (situation C4), va bénéficier dans son parcours *d'une* ***opportunité institutionnelle*** :
Le parcours de CE ne s'est pas « complexifié » à son arrivée en France dans la mesure où il a bénéficié d'une « ouverture institutionnelle » au moment de sa rencontre avec l'UMI.

La mère et l'enfant vivaient au Cameroun dans une maison avec une cour de 900 m2, avec le père et dans la belle famille. Madame s'aperçoit que pendant qu'elle va travailler dans son cabinet de diététicienne, CE subit des « frustrations » ou des discriminations de la part des membres de la famille du mari. L'UMI évoque aussi d'éventuels sévices sexuels. La mère s'en aperçoit parce que CE, le soir se balance et répète ce qu'il a entendu pendant la journée (« tu es Bête ! »). « Comme je me suis rendu compte que j'étais tombée dans un milieu de manipulateurs, je me suis séparée (de mon mari) et comme la justice m'avait donné raison, je me suis sentie menacée parce qu'ils ne supportaient pas la décision de la justice, et même là où je travaillais, j'ai des menaces et c'est comme ça que lorsque j'ai trouvé une brèche, je suis partie (en France), mais je ne connaissais rien du système français. Avant, je savais que je

pourrais venir pour des soins pour mon fils, avec ses problèmes de vue, mais je n'avais jamais imaginé rester en France. »
CE est accueilli au Cameroun dans une école « spécialisée » dans lequel de fait c'est le programme de l'Education Nationale qui est appliqué (ce qui lui permettra d'apprendre à lire et écrire) et où on applique des méthodes comportementales.

Lorsque la mère arrive en France fin 2016 avec son fils de 16 ans, la personne qui devait l'accueillir « ne répond pas ». Elle contacte des compatriotes et va être hébergée avec son fils « **dans plusieurs domiciles** » avant d'être orientée sur Paris et accueillie en septembre 2018 dans un hôtel social. CE obtient un titre de séjour d'un an en avril 2021, qui devra être renouvelé, et la mère a déposé un dossier qui est encore en attente.
La mère :« Je suis allé voir un psychiatre du CMP qui n'a pas voulu faire de certificat médical pour la MDPH, qui m'a dit comme quoi, pourquoi j'avais quitté le Cameroun pour venir ici… »
.
C'est **Médecins du Monde** qui constitue le dossier MDPH et l'oriente vers l'hôpital de la Pitié Salpêtrière pour établir un certificat médical, faire un bilan complet. À l'accueil, la secrétaire lui donne les coordonnées de l'UMI Centre, six mois après son arrivée. « Quand j'ai su que j'étais accompagné par l'UMI, j'ai senti un soulagement. Pour moi c'est un miracle de les avoir rencontrés. Ils venaient, ils m'accompagnaient pour toutes les démarches ».
Pour l'UMI, CE est arrivé « pile poil » au bon moment où l'ARS mettait en place un dispositif de repérage des situations critiques, et l'administration et la collectivité territoriale ont considéré sa situation comme prioritaire.

4 ans : école « spécialisée » au Cameroun
6 ans : premier diagnostic autisme par un médecin psychiatre français au Cameroun
16 ans : départ avec sa mère pour la France
17 ans : vit avec sa mère dans hôtel social (20m2). Mère rencontre *Médecins du Monde* (qui monte le dossier MDPH)
18 ans : Contact avec l'UMI
IME Autistes

Aujourd'hui, CE est en internat de semaine 1 semaine sur 3 et en accueil de jour les deux autres semaines où il rentre le soir chez sa mère. La maman a changé d'hôtel social plus proche de l'IME. La première période d'accueil à l'IME a été très compliqué (UMI), avec des comportements sexuels problématiques (CE touchait les seins des femmes) et sa volonté permanente d'ouvrir les portes. Aujourd'hui, pour l'IME, à la question « est-ce encore une situation complexe ? », l'assistante sociale répond : « *Maintenant qu'on le connaît, non, on a des prises en charge plus complexes que CE. On voit qu'il est content de transgresser la règle, mais il comprend ce qu'on lui dit, il n'y a pas de violence volontaire. Pour nous ce n'est pas une situation très complexe* ».

6.3- Conclusions

Le dispositif territorial des réponses sanitaires et médico-sociales en Île-de-France a, dans certaines situations complexes d'autisme, des ***difficultés à répondre de manière cohérente***

aux différents besoins des personnes et de leur entourage. Cela se manifeste notamment lorsque les personnes avec autisme ont

- des déficiences sensorielles graves,
- des comorbidités somatiques qu'elles ne s'expriment pas oralement,
- ou d'autres comorbidités comme l'épilepsie ou les conduites addictives.

Les intervenants de première ligne n'ont pas toujours la formation et l'efficacité de *Médecins du Monde* pour orienter la personne et les parents vers des ressources nécessaires à leurs besoins.

Les parents sont parfois en grande difficulté face aux troubles graves du comportement à domicile.

7- Conditions de vie et/ou conditions de l'espace de vie

Nous regroupons ici les effets de l'environnement quotidien, des espaces de vie sur les comportements problématiques, que ces espaces de vie participent à les renforcer ou les diminuer.

7.1 – Synthèse

Rappelons que les « ***mères isolées*** » représentent ***au moins 20%*** des situations suivies par le dispositif SCATED. La ***vulnérabilité sociale*** se retrouve dans ***53%*** des situations renseignées, vulnérabilité qui se manifeste principalement par une fragilité économique ou des difficultés financières (34%). Les environnements inadaptés sont notés dans 42% des situations renseignées.

L'analyse des situations de la troisième phase montre que les conditions de vie, notamment du point de vue de ***l'espace domestique de vie*** ou son usage (C1), sont souvent déterminantes dans la complexification d'une situation.

- Cette inadéquation de l'espace de vie peut être le fait de ***conditions sociales, économiques ou statutaires*** de la famille (C2, C4, E2) comme ces deux mères sans papier vivant avec leurs fils adolescents dans différentes chambres d'hôtel social de quelques mètres carrés depuis des années ; ou encore cette mère vivant dans un immeuble collectif avec son fils qui ne dort pas la nuit.
- Elle peut être le fait d'un manque d'***aménagement de l'espace et d'adaptation*** des attitudes et des règles de vie de la famille (O3).
- Elle peut être le fait d'un ***environnement extérieur*** défavorable (C3)
- Elle peut être accentuée par la présence d'une ***fratrie*** au domicile (O1)
- L'inadéquation de l'espace de vie peut ***aussi*** se retrouver dans les lieux ***d'accueil collectifs*** (C1, C4) dans lesquels la conception et l'aménagement de l'espace conviennent au plus grand nombre, mais devient une source de danger et donc de tension permanente pour les personnes en situation complexe d'autisme (accès aux fenêtres, au frigo et autres appareils ménagers, etc.) ;

- L'espace de vie est d'autant plus problématique que ***le regard des autres*** personnes ***à l'extérieur*** de celui-ci (notamment par rapport aux troubles du comportement) amène les parents ou les professionnels accompagnants à réduire les sorties et donc, de fait, à restreindre l'espace de vie (C1, C2, C4);

- Il est aussi problématique lorsque les ***trajets*** entre deux lieux de vie et/ou de soins sont importants, ce qui rend les temps de transports sources de tension et de troubles (C1, C4).

7.2 – Les situations qui soutiennent, valident ou modulent les résultats

-1- L'espace de vie de JS (C1) est celui de l'appartement de sa mère.
JS souffrait de troubles graves du comportement (cris, bris d'objets, coups sur les murs) qui ***dérangeaient fortement les voisins*** de l'appartement de résidence collective de sa mère.
Mais c'est lors de ces différents accueils que la question de l'espace de vie est devenu un facteur potentiel de vulnérabilisation de la situation.
La mère : « *Sur Paris, c'était dans une structure non spécialisée sur l'autisme (*où JS était accueilli*), pour des enfants qui ont des troubles alimentaires, qui font des tentatives de suicide. Il* ***était tout le temps enfermé*** *parce que eux-mêmes ils ne maîtrisaient pas. JS, comme je vous l'ai dit, il était très propre, maniaque de la propreté.*
À (l'hôpital), *je ne savais pas où mon fils dormait. On me recevait dans une pièce où je voyais mon fils, mais quand je partais, il ne parle pas, mais son regard disait* « maman, ne me laisse pas là ». *Et des fois je lui disais* « je ne peux pas faire autrement ».
Et là on m'appelle, et on me dit : « JS a fait caca dans sa chambre ». Je dis « si c'est le cas, c'est qu'il est dans une pièce où il n'y a pas de toilettes et où il est enfermé ». *Ils me répondent* « Oui, il est enfermé H24 ». *Je demande* « ça veut dire quoi H24 ? ». *Je crois que c'était une stagiaire, parce que c'était l'information qu'il fallait pas me donner.*
Or, à l'époque j'avais des personnes qui venaient parfois à la maison pour venir s'occuper de JS, le jour et la nuit. Ce qu'il a fait Moïse Assouline, il a demandé à cette personne d'aller à l'hôpital dans la journée à l'hôpital pour faire ***sortir JS****, lui faire faire un peu de sport, etc. Et il a changé, il est devenu l'enfant qui était maniaque, qui aimait l'informatique, il aimait beaucoup les Ipad. »*
L'accueil au Silence des Justes a donné de l'espace de vie à JS : un appartement pour trois dans une maison, avec la possibilité de courir dans les couloirs avec le veilleur de nuit :
« *Depuis que je*[154] *suis au Silence des Justes, c'est la première fois que JS a pu* ***poser ces valises****. Vous savez que quand il revient à la maison, il est pressé de repartir. D'abord au Silence des Justes, il y a* ***le capital humain.*** *Ils sont nombreux. C'est du 1 pour 1, pratiquement. Les enfants comme JS sont très fatigants, ils sont épuisants****. Il est dans un appartement, avec deux autres enfants.*** *Ils sont comme des colocataires, avec des éducateurs. Ils ont chacun sa chambre, une cuisine. Chacun peut être de corvée, de lessive par exemple. On leur apprend la vie comme dans une famille. Dans la journée, il va à l'école, il revient à l'appartement, l'éducateur est là jusqu'à 22 heures, après, y'a un veilleur de nuit. Donc c'est une prise en charge qu'est exceptionnel****. Ils ont leur maison****. Une fois par mois, ils vont dans une structure, à S., où JS travaille du bois. Il adore. Ils font plein d'activités. JS, il a fait du paddle. Ce que je pourrais pas faire avec lui à la maison. Au Silence des Justes, quand il se réveille la nuit****, il court, il court, il court dans le jardin ou dans les couloirs avec le veilleur de nuit, il se dépense****, il prend sa douche et il se rendort. Tout est fait pour que les enfants se sentent bien. »*
« *Maintenant, et c'est la première fois, il arrive à la maison, il s'assoit à table et il est assis pendant tout le déjeuner, il débarrasse son assiette, il comprend ce qu'on lui dit, il obéit à ce qu'on lui dit. Bon, il reste le même, il faut que tout le monde soit assis, quand il a fini de manger, il faut que tout le monde ait fini de manger, il débarrasse (rires). Il se lave les mains, il va dans sa chambre. Il a toujours ses tocs, il va se laver les mains deux fois en allant faire pipi, il touche les murs, il a ses petits tocs, mais ce n'est pas envahissant. Avant il courait. Il court toujours.*

[154] C'est bien sûr son fils qui est accueilli au Silence des Justes, mais le « je » en dit long sur l'effet sur les familles d'un accueil adéquat

Mais s'il y a un passage piéton, même s'il court à cent à l'heure, il faut qu'il s'arrête. C'est des petits progrès, c'est pas grand chose pour vous, mais moi, c'est énorme ! Et il comprend. »
Pour l'IME Elan Retrouvé : « *Il n'y a plus de troubles de comportement quand il est avec nous. Mais quand il est avec sa maman, c'est beaucoup plus compliqué. À la maison, l'emploi du temps, c'est un peu free-style. Comme c'est compliqué lorsqu'il sort, sa mère a tendance à rester dans la chambre et comme c'est petit et qu'il a besoin de courir, ça a tendance à l'angoisser. Ici, il vit dans un pavillon, lorsque ça va pas il sort dans le jardin, il y a de l'espace. À la maison (*de sa mère*), le tour, c'est rapide. De plus, la maman, depuis quelques années, tournait avec son fils d'hôtel en hôtel alors que depuis qu'il est au pavillon, c'est fixe. Ici, on ne peut pas dire qu'il soit sensible au bruit. À midi, ils sont douze à manger ensemble, il y en a qui crient, qui font du bruit, il y a de l'agitation à coté, mais comme il aime manger, ça ne le dérange pas. Ici, on a fait des groupes de quatre homogènes avec des cas complexes et des cas cools, pour soulager un petit peu. N. Il faisait partie au début des jeunes les plus compliqués de son unité, maintenant, c'est totalement l'inverse.* »

- 2- La situation de N (C2), au moment de la saisine d'UMI, était fortement dépendante de son espace de vie. Mme NG est la mère de N., 18 ans. Elle est venue seule du Cameroun en France en 2016 pour soigner son fils qui avait alors 13 ans. Elle habite dans une ***chambre d'un hôtel social***, au quatrième niveau sans ascenseur, avec les toilettes à l'extérieur. Elle n'est toujours pas régularisée du point de vue administratif : « *On est toujours en cours, j'avais demandé en tant que mère d'enfant malade, ils ont refusé et maintenant qu'il a 18 ans, l'avocat a décidé de faire une demande en son nom à lui et nous sommes en attente de la réponse de la Préfecture.* ». « *Chez moi, la toilette tout seul c'était pas possible parce que les toilettes sont hors de l'appartement, il faut l'accompagner, s'assurer, etc.* »
« *Suite à une grosse crise, on nous avait transporté à l'hôpital et c'est les urgences qui ont contacté l'UMI qui sont passés, en 2019. Et l'UMI lui a trouvé un centre de vacances, et plusieurs autres enfants étaient accueillies dans un même IME de l'Elan Retrouvé. Et c'est comme ça qu'il a pu s'intégrer et ensuite être accepté à l'IME.* »
Ils sont ***quatre dans son unité de vie, c'est une maison.*** Et il y a aussi un accueil de jour où viennent des enfants de plusieurs unités de vie. « *Là ça va mieux parce qu'il s'épanouit, il va bien parce qu'il est content d'y aller, s'il n'y va pas il est pas du tout content. Il a 18 ans, l'IME va jusqu'à 24 ans. Maintenant il s'habille tout seul, il se lave tout seul. Son référent a remarqué que quand l'été arrive, qu'il fait très chaud, il s'énerve. Donc ils le font boire, ils le mettent au frais.* »

- 3- La situation de CE (C4) est assez proche de celle de N. La mère de CE est aussi venue seule du Cameroun avec son fils autiste et déficience visuel de 17 ans et vit aussi dans une ***chambre de 20 m2 d'un hôtel social avec son fils***. « Quand j'arrive et que je suis dans une chambre d'à peine vingt mètres carrés, mon fils ne peut pas se mouvoir, ***et lui, il doit bouger***. À l'hôtel, à des moments il peut sortir, aller toucher les autres portes, les portes ne fermaient pas à clef, il ouvre. Je sortais avec lui, mais c'est pas évident, il prend de l'âge, il a beaucoup d'énergie, il est très fort par rapport à moi. Comme il ne voit pas bien, il faut qu'il touche pour savoir et ça éveille en lui beaucoup de curiosité. Il ouvre les portes des voitures. Dans la rue, les gens ne comprennent pas toujours. J'étais toujours avec lui. ».

- 4- Dans la situation de N (E2), la mère vit seule avec son enfant. Elle a dû prendre un travail à temps partiel pour s'occuper de son enfant : *« Je suis toute seule avec lui ; j'ai un peu d'aide du PCPE : ça aide un peu, mais c'est pas suffisant ; il a eu également un traitement adapté, et ça a fait diminuer les crises, mais quand elles sont présentes elles sont toujours aussi intenses ».* La mère a pu bénéficier d'horaires aménagés (1.2 temps et horaire de jour) grâce à l'intervention de l'assistante sociale de son travail. Les grands-parents assurent encore la garde régulièrement.

-5- Dans la situation de O (E3), Les parents ont une dette de loyers très importante et ont peur d'être expulsés ; une décision de justice est en cours : *« on se bat sur tous les plans ».* La mère est au chômage, car elle doit s'occuper des deux enfants. Le père se plaint de leurs ***conditions d'habitat actuelles*** et incriminent celles-ci dans le caractère insupportable de la situation. Il souhaite vivement que les autorités acceptent qu'il parte en Afrique avec son fils, car : « *là-bas on a une grande maison, il pourrait être dehors, et on a plein de famille pour s'en occuper* ». Il fait référence également à la médecine traditionnelle : « *il a besoin de la médecine de là-bas, celle qu'on ne fait pas ici* ». Le père comme la mère pense que la médecine traditionnelle lui permettrait de « *s'en sortir* ».

- 6- Dans la situation de A (O3), c'est le ***manque d'adaptation de l'espace au domicile***. De ce fait, « *en famille, il y a plus de bruit, d'agitation, la communication n'est pas adaptée ».* Ce n'est pas un problème d'espace de vie en tant qu'espace physique, la problématique est davantage *« du côté d'un manque **d'aménagement** de (cet) espace, et d'adaptation des comportements des uns et des autres au fonctionnement particulier d'A ».* La maman ajoute que *« la sœur aînée a récemment quitté le domicile familial pour se marier. Son départ a aggravé la situation, car cette sœur gardait beaucoup A, qui était très attachée à elle ».*

- 7- Dans la situation de C (C3), ce sont les ***relations de quartier, liées au trafic de drogues*** qui complexifie la situation. Celles-ci se répercutent dans l'espace domestique par des violences, des menaces ou des chantages qui rendent les interactions préoccupantes dans l'espace familial.

- 8- Dans la situation de H (O1), l'espace de vie peut sembler suffisant dans cette famille de classe moyenne. Mais, comme le rappellent les parents « H *est l'ainé, **il a deux frères plus jeunes**. Lorsqu'il est au domicile, les frères sont obligés de **se cacher** pour échapper aux crises de violence d'H ».* Cela est d'autant plus compliqué que le père est souvent absent du domicile pour des déplacements professionnels de longue durée.

- 9- Dans cette situation de M (O2), la ***question de l'espace de vie n'est pas posée à la maison.*** M est un adulte qui a une relation très forte avec sa mère. La mère est une personne très anxieuse, notamment concernant les problématiques médicales, autant pour elle que pour ses proches. Elle est aussi très impliquée dans la vie de son fils. Elle a été très tôt seule avec M *:* M est fils unique et les parents se sont séparés lorsque M était petit. Il n'y a aucune mention de relation maintenue avec le père. La mère a un nouveau conjoint avec qui M s'entend très bien. Il l'écoute et aime faire des activités avec lui lorsqu'ils sont dans sa maison de campagne. La mère est retraitée et son avancée en âge ne facilite pas sa capacité à gérer les problèmes.

Le FAM constate que les agressions surviennent souvent en fin d'après-midi, ce que l'équipe relie à un manque d'activité à cette heure-ci, ou à l'excitation de la journée. Ils évoquent également un espace peut-être trop ouvert pour lui (beaucoup d'espaces extérieurs naturels) ? La mère pense au contraire que ce FAM est bien sur un plan spatial pour M, car il y a une ferme, des jardins, de l'espace vert, et que M apprécie beaucoup la nature et les animaux.

- 10- La question ne se pose pas non plus dans la situation de F (O4) dans laquelle les parents ont revendu leur maison qui *« n'était pas adaptée en raison des multiples niveaux, de la mauvaise distribution des pièces sur ces différents niveaux, et des travaux en cours. Il y avait aussi un voisinage proche et il y avait eu des plaintes à cause des cris de F ».* Ils ont retrouvé une maison plus fonctionnelle située dans un village, avec un petit terrain de 650 mètres carré et des chevaux en face

7.3- Conclusions

L'espace de vie, sa taille en premier lieu, est un facteur important dans le processus de production des troubles graves du comportement, notamment pour des personnes hyperactives, avec le besoin de « bouger », de sortir, lorsque l'espace de vie est trop restreint et participe des comportements problématiques.

L'espace de vie, outre sa taille, doit permettre d'encadrer ou de transformer des comportements problématiques en communication pacifiée. Cela suppose une formation, un soutien et un appui pour construire des équipes soudées, informées et aguerries pouvant anticiper, répondre et agir dans les moments de troubles graves du comportement.

8- Le seuil du supportable : sentiment d'impuissance ou de dépassement :

Nous avons regroupé et analysé ici les éléments qui expriment pour les acteurs, un « dépassement », le franchissement d'un seuil insupportable, ou un sentiment d'impuissance dans la situation vécue.

8.1- Synthèse

Rappelons que l'enquête de deuxième phase montrait qu'une famille sur quatre (***25%***) suivie par le dispositif SCATED est considérée comme ***« épuisée*** », « ***dépassée*** » ou « ***démunie*** » et que les mères isolées représentent plus de 20% des familles. Dans *17%* des situations, des problèmes familiaux liés à la fratrie s'ajoutent à la vulnérabilité familiale.

Le « seuil du supportable », pour les aidants familiers comme pour certains professionnels, est souvent une résultante du sentiment d'être ***épuisé physiquement et mentalement***, d'être ***dépassé*** dans sa capacité à gérer, contenir ou contrôler les interactions domestiques avec une personne qui use au quotidien du langage ultime des comportements problèmes, d'être impuissant à agir sur les processus interactifs en cours (C1, C2, 01, 04). Cet épuisement est d'autant plus important qu'il y a un ***désaccord avec les professionnels*** sur les actions à mettre en place (O3 ,O4)

La ***prise de force à l'adolescence*** associée avec l'arrivée de la puberté éprouve fortement les ressources des parents et des professionnels. La présence ***d'une fratrie*** à la maison lorsque se produisent les comportements problématiques accentue les tensions, les affects et les souffrances des membres de la famille (C1, C2, O1, O3). L'imprévisibilité des crises nécessite une attention, une surveillance et une disponibilité de chaque instant qui accentue la charge mentale notamment des parents.

La ***cohésion parentale*** est aussi mise à l'épreuve des comportements problématiques : les différences d'attitude, de posture des parents face aux troubles peut aussi faire perdurer voire alimenter les moments de tensions voire de violence (C3).

Dans une situation, le fait d'être ***utile à d'autres***, hors le domicile familial, a permis à une mère d'une part de retrouver une confiance en ses capacités ou compétences et d'autre part de construire de l'entraide avec une autre mère avec enfant malade (CE).

8.2- Les situations qui valident, confirment ou modulent les résultats

- 1- Dans la situation de JS (C1), c'est ***l'épuisement physique et mental*** qui alimente le sentiment de dépassement et d'impuissance, dans un contexte d'isolement social, face aux comportements problématiques répétés de JS . La maman : « *Je suis en appartement. JS ne dort pas, il cogne les murs, il crie. Il peut faire cinq jours sans dormir. Les voisins ne supportent pas. Je me retrouvais aux urgences, une fois parce que mon œil, une fois, des claques, un jour,*

mon sein, bon. ». *« Une fois, les policiers sont venus, ils m'ont demandé de porter plainte. Je leur ai dit* « Vous entendez ce que je viens de vous dire, c'est un enfant avec autisme, incapable à 80% et encore, je suis gentille quand je le dis. ». « Oui, mais il vous a frappée, il vous a porté des coups? ». « Oui, mais il fait pas exprès ». *Ils voulaient mettre des menottes, je dis non, c'est un enfant. C'est pas un délinquant, il n'a pas volé, il est malade. Je ne porterai jamais plainte.* »
Au cours du temps, « *la situation s'empire, JS grandit, devient plus fort, il ne veut pas dormir. Un jour, à deux heures du matin, il veut manger des crêpes, il avait sorti les œufs, la farine. Il est deux heures, trois heures du matin, il cogne les murs, les voisins aussi qui cognent, je ne dormais pas. Au bureau, j'arrive les yeux rougis. Entre-temps, on m'envoie avec JS à l'hôpital psychiatrique.* ***C'est pas possible***.»
« *Une fois, je n'ai* ***pas dormi pendant cinq jours.*** *J'avais appelé les urgences qui avaient emmené JS à l'hôpital de N. où il n'y avait pas d'unité psychiatrique.* »
« *Il avait des pics de douleur parce qu'il est très sensible à la douleur. C'est paradoxal : autant il se cogne la tête, il donne des coups de poing, il se blesse, ça fait rien, mais dans son corps… enfin, on ne comprend pas.* »

L'absence de solution d'accueil et l'isolement de cette mère à domicile avant son contact avec l'UMI Centre, épuise ses ressources, pourtant conséquentes. Elle n'a pas disposé d'un service d'accompagnement de proximité à même de se rendre compte de son épuisement progressif, et éventuellement de prévenir les situations d'épuisement. Cette situation pose la question de ressources sur le territoire à même d'apporter du ***soutien aux parents, au quotidien, notamment par rapport aux troubles graves du comportement, et de la nécessité d'offrir la possibilité d'une guidance parentale***.

- 2- Dans la situation de H (O1), jeune autiste avec épilepsie**,** ce sont ***les parents et les professionnels de l'IME*** qui ont semble t-il ***atteint leur seuil du supportable*** en même temps. Les parents expliquent que ***lorsque l'internat s'est arrêté*****,** cela est devenu trop complexe à gérer pour la famille. « ***C'était insupportable pour tout le monde****, surtout avec les 2 frères cadets à la maison****. L'équipe IME se désengageait de plus en plus****. H était de plus en plus agressif et solitaire, y compris à la maison avec automutilation et violence envers ses proches. Les urgences ne servaient à rien, car non spécialistes ni de l'autisme ni de l'épilepsie. La prise en charge en internat nous permettait de proposer des activités à ses frères, l'arrêt de l'internat a eu des conséquences sur toute la famille ».*

Pour l'UMI, la gestion de la situation est devenue insupportable *vers 16 ans,* mais la question reste posée du lien *avec l'âge et/ou avec l'épuisement de l'équipe et de la famille*. L'UMI reconnait l'impossibilité de se prononcer précisément sur le facteur déclencheur du dépassement du seuil du supportable. Dans cette situation, *il n'y a pas de problèmes familiaux, mais un contexte fragile avec la* ***présence de deux plus jeunes frères, une violence qui s'exprime au sein du domicile familial*** et ***l'absence récurrente du père*** pour des durées conséquentes. *La mère* : « *La violence et la soudaineté des crises me font peur, surtout quand mon conjoint n'est pas là. Avec lui, cela se passe mieux, M l'écoute*. ».
Cette situation n'est pourtant pas récente, mais *H grandit et acquiert de* ***la force physique*** *plus difficile à maitriser*, ce qui explique sans doute que le seuil d'une possible gestion familiale soit atteint.

De même, l'UMI explique que bien que spécialisé dans l'autisme et ayant témoigné de leurs compétences à de nombreuses occasions, ***l'IME A n'y arrivaient plus****. Ils ont fait appel à l'UMI à ce moment-là, car les TC étaient devenus trop importants à gérer pour eux. La complexité liée à la difficulté de* ***stabiliser les crises d'épilepsie*** *les a également mis en difficulté.*

- ***3-*** De la même manière***, dans la situation de A (O3),*** le seuil du supportable a été franchi en même temps ***par la mère et par l'IME***, ***à l'adolescence*** *:* Pour la mère, le seuil du supportable a été franchi lors des dernières vacances au Portugal avec toute la famille *: « Cela a été très difficile, avec beaucoup de violence, A ne voulait voir personne de la famille, elle cassait les assiettes, elle allait très vite à réagir et était violente avec les autres, elle a blessé quelqu'un. C'était impossible de rester au Portugal. Je suis revenu en France avec A et j'ai appelé l'UMI. Le lendemain elle était à l'USIDATU. Pour 7 mois ».*
Pour la psychologue de l'UMI*, « certaines familles ont «* ***besoin de vivre le pire du pire »*** *avant de réagir et rebondir. Pour elles, il faut tenir coûte que coûte, car c'est leur boulot de en tant que famille. La famille de A fait partie de ces familles, avec en plus une absence de porte ouverte aux adaptations et aménagements à domicile, car pour la maman ce n'est pas la question ».*

Pour l'équipe de l'IME, il y a eu un « moment de virage » dans l'intensité des troubles de comportement de A : *« Après plusieurs années de gestion par l'IME, les stratégies en place ne fonctionnaient plus. Aux alentours des 16 ans de A, l'augmentation et l'importance des troubles ont mis à mal l'équipe, qui a d'abord soupçonné des douleurs, sachant qu'elles sont souvent à l'origine de l'aggravation des troubles. La psychologue de l'IME, spécialisée dans les troubles autistiques et les approches cognitivistes, ne voyait plus comment l'aider. C'est à ce moment qu'est apparu l'UMI ».*

- 4- Dans la situation de RA (E1), la situation est « ***insupportable*** » pour les parents : *« si jamais on n'est pas vigilant ou si l'on est occupé, c'est la catastrophe ; on ne peut donc rien faire d'autre, à part le surveiller, et je peux vous dire qu'on est épuisé,* ***à notre âge on en peut plus… »****.* Ce qui est insupportable pour eux ce sont les attaques quotidiennes sur leur environnement de vie, et la mise en danger *« il fait des conneries à longueur de journée, si pendant une ou deux minutes on le surveille pas, il en profite pour faire une connerie : il mange tout et n'importe quoi » ;* jusqu'à 11/12 ans le père dit qu'il était contrôlable, car les parents avaient plus de force que lui, mais maintenant *« c'est une autre affaire : ma femme ne peut plus du tout le contrôler il la pousse, lui serre le bras… et moi je commence aussi à être en difficulté, c'est un* ***grand costaud*** *et nous on vieillit, comment on va faire bientôt ? » « Nous ne pouvons plus partir en vacances, plus aller en courses, nous sommes* ***en prison dans notre propre maison*** *»*

- 5- Dans la situation de M (O2), et pour l'équipe du ***FAM*** qui l'accueille, le problème majeur réside « dans une ***hétéro agressivité répétée et imprévisible*** *»*. Le seuil du supportable a été atteint *avec* ***les accidents de travail sur les personnels et les coups sur les résidents,*** *sans pouvoir mettre en place suffisamment de prévention pour éviter tout ça. D'où nécessité d'hospitalisations. Et du coup, il y a une peur des personnels qui l'ont identifié comme violent.*

- 6- La maman de N (C2) , maintenant que son fils est accueilli à l'IME, « ***tient le coup*** », mais reste seule, hormis les liens avec sa communauté religieuse. ***:*** « *Je me force un peu à comprendre ce qu'il veut dire, je lui dis* « si tu as tel besoin, tu peux dire ceci ». *Quand il avait faim, il ne savait pas ce qu'était une faim et je lui explique* « quand tu ressens ça, ça veut dire que tu veux manger ». *J'essaie avec mes petits moyens, ce que je peux à mon niveau, pour l'aider à communiquer. Il ne sait pas dire quand ça va pas. Si on détecte un peu plus tôt, on peut arrêter la crise.* ***Mais çà demande tellement d'attention !*** *Moi ce que je fais, c'est que je mets la main sur son cœur, je contrôle son pouls ; il faut toujours contrôler pour savoir, quand ça commence à monter. Il a des mouvements.... Un jour, il cassait tout, mais en fait on a détecté un problème au ventre, il était constipé. »*

« (Maintenant qu'il est à l'IME de l'Elan retrouvé). *Bon des fois, les éducateurs ne communiquent pas forcément avec moi. Une fois, ils m'ont demandé de l'accueillir une semaine chez moi, et je leur ai dit que ce soit eux plutôt qui le disent à mon fils, parce que sinon il pourrait croire que c'est moi qui ai décidé* ***et s'en prendre à moi****. Et je leur ai demandé de mettre en place un calendrier parce que c'est très important pour mon fils, de pouvoir compter les jours. Et puis, ils me l'ont envoyé et ils ne l'avaient pas préparé. A la fin du week-end, il a commencé à se préparer pour repartir, et je lui ai dit que c'était pas possible. Il a fait une crise. Et puis il n'a plus parlé, il attendait toute la semaine de pouvoir retourner. »*
« ***Moi, je tiens le coup****. Avant je parlais avec le médecin du CMP, mais c'était chez les enfants. Maintenant il a 18 ans. Je ne rencontre pas d'autres familles. À l'UMI, je parle surtout avec T.* (une psychologue). *J'ai aussi une communauté chrétienne, une personne m'apporte un soutien moral****. Mais chez moi je suis toute seule****. C'est une chambre dans un hôtel social, au quatrième niveau sans ascenseur. Je suis inquiète quand même sur son avenir.* »

7- Dans la situation de O (E3), les parents se sentent abandonnés : « *actuellement on est* ***complètement seul, abandonné****, il saccage tout chez nous. Il avait déjà fait ça à (*son ancien centre d'accueil)*, ou il a saccagé le centre entier : « il a mal quitté là-bas, on l'a enfermé dans une cellule, enchaîné, en prison quoi* ». Les parents se disent épuisés de l'accompagnement quotidien qu'ils doivent assumer seuls 24h/24, d'autant plus que leur autre enfant est également autiste et que le père est ***âgé et la mère également***. Les crises sont extrêmement violentes de façon régulière selon le père, qui explique la survenue des crises par la pleine lune : *« Quand il va il n'est pas préparé il reste violent : il casse, il court, ou il nous tape dessus. On n'a vraiment pas le choix, on essaie du mieux qu'on peut pour le canaliser. Il a cassé toutes les portes, on achète les portes tous les mois on change les portes, il casse les portes ; on est obligé d'acheter des portes en bois. En principe c'est pas un gars compliqué, mais arrivé à la pleine lune il y a rien à faire. Son frère et calme, il fait des courses, il revient. ». Pendant la pleine lune, il se transforme en loup-garou. »*

- 8- Dans la situation de F (O4), la mère a donné toute son énergie pour F, jusqu'à l'arrivée d'une petite sœur. C'est « ***une guerrière*** » (professionnelle) qui va remuer ciel et terre pour obtenir des aides et soutiens financiers ou matériels. Aujourd'hui, elle est ***épuisée, a fait plusieurs séjours à l'hôpital*** et déclenché des problèmes de santé.

- 9- Dans la situation de C. (C3), les deux parents ***réagissent de manière différente et assez opposée*** aux demandes parfois violentes de C. La mère : « *le problème c'est lui (mon*

mari) avec moi, on n'est pas d'accord sur la manière de l'éduquer ». La mère ne cède pas à ses demandes, dit non, de manière répétée jusqu'à ce qu'elle « explose » (dixit son mari : *« elle, elle dit toujours « non ! » et ça explose tout le temps* ») et le conflit peut aboutir rapidement à la violence.
La mère : « *c'est très difficile de* ***garder le sang froid*** *avec une personne qui demande la même chose, cent fois, toujours pareil* ». Le père, face aux demandes répétées et parfois violentes, explique à son fils que ses demandes (nourriture, argent, etc.) ne sont pas raisonnables pour sa santé, la discussion peut durer longtemps, et il ***peut céder in fine*** à cette demande.

Le père explique que C utilise deux moyens d'obtenir ce qu'il veut : la violence, mais « *il sait aussi que s'il nous frappe, on va l'enfermer, alors il fait le contraire, il nous dit « vous ne voulez plus de moi, il court dans la salle de bain, il met un appareil électrique dans la baignoire et il saute dedans, ou des fois il prend un couteau et il dit qu'il va se couper la main si on ne cède pas, ou il se taillade. Une nuit, il s'énerve avec sa mère, il se taillade sur les deux bras.* La mère : « *chaque fois qu'il sort, j'ai des nœuds dans le ventre, et des fois, je suis très énervée, et quand je suis énervée, je lui crie dessus****, après ça explose****, et après j'ai des malaises, je me retrouve à l'hôpital. Là, le médecin m'a conseillé de prendre des antidépresseurs. Et depuis, j'arrive mieux à me contrôler, je m'énerve moins avec lui, on l'a laissé faire et ça a permis de calmer* ».

L'UMI, et les professionnels du FAM que fréquente leur fils, ont abordé cette question avec les parents. ***Le FAM*** : « *On a la chance avec les parents de C qui vont nous faire confiance, qu'ils ne vont pas interférer dans ce qu'on met en place, ils nous appellent, C est parfois dans la manipulation, mais ils ne vont pas tomber dans le panneau****. Les choses sont calées.*** *Et ça, ça évite aussi les ruptures institutionnelles et les retours à la case départ. C. À joué sur le statut différent des parents, sa mère qui est au foyer, le papa qui travaille, il a essayé d'entrer dans les brèches, celui qui cède, ou qui accepte lorsque l'autre dit non. »*
Cependant les propos des parents ne confirment pas que « les choses sont calées » et on peut se demander si ***une guidance parentale***, en partie exercée au domicile des parents, n'aurait pas été d'un soutien plus efficace pour les parents qui accueillent encore leur jeune adulte chez eux 2 semaines sur 3.

- 10 - Pour la mère de CE, une femme forte, le sentiment de dépassement se manifeste dans des périodes de doutes lorsque s'accumulent les ruptures et les difficultés de tous ordres dans le parcours : « Il y a des moments ***où j'étais dépassée***, je ne me rappelais plus ce que j'avais été, j'avais des moments de pleurs intenses, je me disais, « est-ce-que j'ai fait le bon choix ? » et dans le même temps je me disais, « si j'étais resté, est-ce qu'on serait encore en vie ? » compte tenu de ce que le papa faisait. Moi, j'étais fatiguée avec tout ce que j'avais vécu. »
La mère de CE a travaillé dans son cabinet de diététique au Cameroun et a un très bon niveau de français. L'arrivée en France dans un hôtel social avec son fils autiste de 16 ans après avoir fui le Cameroun va fortement entamer son moral, ses ressources.

Mais quelque temps après est arrivée à l'hôtel social, une jeune femme étrangère avec son enfant malade, qui avait subi un long périple par le désert, la mère et son garçon étaient très malades à l'arrivée. « *Le petit garçon ne mangeait pas, il avait les cheveux qui tombaient. Il mangeait, et il toussait beaucoup il vomissait. Je me suis dit « Seigneur, tu sais que je peux*

aider encore cet enfant, donne-moi assez d'énergie pour trouver ce qui peut l'aider ». Il avait plein de traitements depuis le Maroc, dont un produit toxique, afin qu'il ne pleure pas dans les bateaux qui traversaient la méditerranée. Et c'est comme ça ***que j'ai commencé sur le plan diététique à prendre en charge cet enfant*** *et il a commencé à reprendre des forces, sa maman aussi, tout doucement. C'est comme ça que j'ai beaucoup sympathisé avec cette dame.* »

« ***C'est la seule à qui je pouvais parfois laisser mon fils*****.** Et nous sommes restées en contact, elle m'appelle maman et son garçon m'appelle « grand-mère », c'est l'une des relations qui m'a beaucoup marquée. En 2019, j'avais perdu mon papa et j'avais encore perdu mes forces, j'étais dans un tel état de ne pas pouvoir assister aux obsèques de mon père, et c'est elle qui était là, parfois pour venir garder l'enfant ».

8.3 – Conclusions

L'épuisement et le sentiment de dépassement et d'impuissance se nourrissent à la fois :
- d'une situation ***bloquée et isolée*** qui perdure, sans soutien ni tiers le plus souvent,
- de l'***imprévisibilité*** par les acteurs de la survenue des comportements problématiques
- de ***l'attention de tous les instants*** que la situation nécessite
- de ***l'épuisement physique et mental*** qui accompagne ces états de fait
- des éventuels ***postures différentes voire antinomiques*** face aux comportements problématiques.

L'intervention d'un tiers ou d'un soutien concret au quotidien, le simple fait de se sentir utile ou nécessaire, permettent parfois aux parents et aux professionnels de reprendre des forces voire reprendre confiance en leurs capacités à faire face aux situations.

9- Des pratiques professionnelles émergentes

Nous regroupons ici les pratiques professionnelles concrètes qui, sur le terrain, dans les situations étudiées, répondent aux moments de parcours complexe, aux situations complexes et aux comportements problématiques (à ce qui a fait problème dans le parcours)
Nous comparons ces modes et méthodes d'intervention qui se dessinent sur le territoire francilien à ceux notamment du SUSA et des structures liées au Québec au Service Québécois d'Expertise sur les Troubles Graves du Comportement (SQETGC), comme le centre de réadaptation en DI et TED de Chaudière-Appalaches. Rappelons cependant ici que ces modèles sont mis en œuvre dans des territoires et des contextes historiques, législatifs et institutionnels, différents du contexte français et francilien

9.1°- Synthèse

Ce chapitre concerne les pratiques nouvelles, les savoir-faire dont témoigne le verbatim des entretiens des chercheurs avec les différents acteurs de la situation.

Parents et professionnels se rejoignent sur la nécessité de comprendre la situation complexe dans tous ses aspects et ressorts. Cela nécessite, pour ceux qui mettent en œuvre une ***évaluation « multimodale » ou « multidimensionnelle »*** de la situation, de prendre aussi en compte le « ***quotidien » de la personne*** dans ses espaces de vie pour mieux appréhender les processus interactifs qui sont à l'œuvre.

Un exemple de pratique professionnelle en situation complexe d'autisme est la période d'accueil consacrée, dans des espaces ad hoc, par des équipes soudées et solidaires, à la ***détection des causes des comportements problèmes*** *et à la singularité des fonctionnements* des personnes dans des environnements (physiques, psychiques, sociaux) et dans les processus interactifs au quotidien.

Les professionnels préfèrent d'ailleurs cette évaluation informelle, clinique et quotidienne (de tous les instants) aux outils standardisés, ils insistent sur le pragmatisme et l'inventivité par rapport aux méthodes plus rigides et ils privilégient une « éthique des équipes » (Silence des Justes) à un code déontologique professionnel.[155].

D'autre part, à l'inverse de certaines recommandations de bonnes pratiques françaises en matière d'autisme, il semblerait qu'une des premières postures adéquates en situation complexe d'autisme est, dans un premier temps, de ***« relâcher la pression*** », cesser les sollicitations multiples voire la sur-stimulation, en agissant sur les facteurs qui la produisent dans l'espace de vie et dans les interactions quotidiennes.

Certains parents ont développé un ***savoir expérientiel*** (C1, C4, O1, O2, O4).

[155] Ces résultats rejoignent par ailleurs les travaux de Demailly L et Soulé J L*e repérage et l'accompagnement des personnes adultes autistes*, Erès, 2019, chapitre 3

Dans un deuxième temps, les lieux d'accueil observent et analysent les « fonctions » des troubles, ***à quoi ils servent*** (à obtenir de la nourriture, des objets, à vouloir sortir, à exprimer une douleur, un désaccord, une frustration. Ils tentent de repérer les « évènements » contextuels qui favorisent ou désamorcent des moments de *crises interactionnelles avec des comportements problématiques ou inadéquats de l'ensemble des interlocuteurs.*
Les professionnels de l'USIDATU, des UMIs et des structures d'accueil explorent ***d'autres modes de communication*** (O3) que le « langage ultime » comme la langue des signes, le PECs, etc.
Ce n'est que dans un troisième temps que peut être organisé un cadre plus structuré, notamment dans la gestion d'un quotidien avec des repères temporels et spatiaux et une attention particulière sur les stimulations ou évènements contre-productifs.

Ensuite, les parents et les professionnels soulignent un besoin de guidance au quotidien, afin de mieux comprendre et mieux répondre aux comportements problématiques qui se produisent dans l'espace domestique de vie.

9.2 Les situations qui soutiennent, valident ou modulent ces résultats

Troubles graves du comportement : du temps, des accompagnants et une baisse de pression

- *Situation C1* : Prendre le temps, observer in situ, comprendre la fonction des comportements et baisser la pression, c'est ce qui a permis au *Silence des Justes* d'accueillir ***JS (C1)*** *:* « *JS, quand il est arrivé chez nous, il était décrit comme une* ***situation critique*** *d'autisme (de son département). Il avait besoin de sortir constamment. C'était très compliqué, très compliqué, très compliqué. Il était avec un éducateur intérimaire qui était avec lui 24h/24, qui faisait des nuits chez sa mère. Les premiers temps, il était dans l'agressivité, il a mordu le nez d'un jeune qui dormait avec lui. Il était agressif envers le personnel, le veilleur de nuit, les éducateurs.*
On a mis ***trois bons mois à pouvoir stabiliser la situation,*** *à apprendre à le connaître, à comprendre son fonctionnement. Une fois qu'on a compris, ça a été. Pendant le confinement, il a eu une attitude exemplaire. Rien à dire.*
JS, il a un fonctionnement très autiste. Il agit beaucoup en fonction de repères spatio-temporels, de l'ordre de la structuration. ***Quand les choses sont structurées****, il entend. Il avait des « obsessions », -par exemple l'envie de sortir, la nourriture-, qui le menaient à des crises. La connaissance progressive de l'équipe a permis d'anticiper ces obsessions.*

Par exemple, lorsqu'il arrive à l'accueil de jour, si on lui demande d'emblée de faire quelque chose de contraignant, on sait que ça va déclencher une crise, on ne le fait pas, ***on contourne et on le fait de manière différente****. Une fois qu'on a repéré les sources des crises, on peut éliminer les comportements problèmes.*
Le cas d'école pour JS, c'est le suivant : il y a une salle de groupe, les jeunes suivent une activité. Si l'équipe essaie de le faire rester dans l'activité comme les autres, la crise arrive. ***Nous on avait un couloir, dans lequel il déambulait****, parce qu'il y a des moments où il a besoin de courir, marcher.* ***On respecte ce temps-là*** *et après, il peut s'investir dans autre chose.*

Comment on arrive à faire ça ? Le premier critère, c'est le ratio d'encadrement, ***le 1 pour 1*** *ça aide, mais ça vient aussi d'une idéologie de l'équipe. Il y a des établissements, lorsqu'il y a une crise, dans leur protocole, il faut soit appeler les pompiers, soit l'emmener en hôpital psychiatrique.* ***Nous, on sait qu'on est la dernière institution.*** *Les équipes savent très bien que le jeune ne sera pas mis dehors. Donc, le travail, on le voit autrement. Nous, on ne va pas contacter tel ou tel service pour prendre le relais, parce qu'il y a personne pour prendre le relais. Donc forcément, on met en place des stratégies pour travailler avec le jeune pour son bien. Dédramatiser, c'est important. Aucun membre de l'équipe ne reste seul, isolé, face à une crise*

Souvent les gens qui travaillent avec des personnes en situation de handicap, ils oublient qu'avant d'être en situation de handicap, ce sont des personnes. Qui ont des envies, des préférences, des moments de fatigue, des moments où elles sont de bonne humeur, elles ont des émotions. Et ***parfois avec certains éducateurs, ça ne fonctionne pas****. Ce qui se passe avec moi, je peux vous l'expliquer, vous allez suivre ma méthode, ça ne va pas fonctionner. Parce qu'on est différent.* ***Y'a pas de protocole valable pour tous****, y'a des choses qui peuvent être mises en commun, y'en a d'autres, çà dépend des personnes. Or, on a tendance à vouloir dupliquer les choses comme si elles étaient impersonnelles. Pour cette situation, il y a des choses singulières dans les formes d'autisme et d'autres qui relèvent de JS, et ce qui importe, c'est la relation éducative, singulière, que l'équipe a réussi à créer avec lui. L'autisme, on est dans des « sciences humaines », il y a le côté sciences, ce qu'on a besoin de connaître, mais il y a le côté humain, le côté relationnelle, on a besoin des deux.*

*Et puis les personnes ont des choses qu'elles veulent et qu'elles veulent pas. Ce matin on était en réunion et on parlait d'un jeune qui avait été en hôpital psychiatrique où ça s'est très mal passé, et qui était renvoyé chez nous, il cassait tout dans l'ambulance, et arrivé chez nous, tout allait bien. Les gens nous demandent comme on fait****. Mais c'est juste que le jeune ne voulait pas aller à l'HP.*** *Autiste ou pas autiste, personne n'a envie de vivre à l'HP. Les jeunes, ils comprennent bien qu'à l'hôpital psychiatrique, ils ne peuvent pas aller faire du vélo, ils peuvent pas faire ce qu'ils aiment, il y a une frustration qui se crée et ils ont une difficulté à l'exprimer ; d'où les troubles du comportement. JS, c'est ça, il a des envies parfois, il ne sait pas l'exprimer, la personne qui l'encadre parfois ne comprend pas et la crise se déclenche.*

Parfois, les professionnels, ils s'écoutent parler, ils sont plus intéressés par leur propre discours que par les jeunes, et ils ont des hypothèses qui ressemblent à une parole divine qu'on ne peut pas contredire. Nous, y'a des moments où ça va pas, ***on se remet en question, autour d'une table****, et on essaie d'avancer. On parle* ***avec les animateurs, les soignants, les éducateurs, les veilleurs de nuit, etc.*** *il n'y a pas un discours dominant, parce que la solution, çà peut venir du veilleur de nuit, qui lui a vécu, a remarqué quelque chose d'important.*

Là, JS, on n'en entend plus parler, c'est un jeune comme un autre. On a fait la passation avec le service adulte, on travaille de la même manière, c'est des anciens personnels du service ados qu'ont été là-bas. »

De la tranquillité plus que de la stimulation

Les parents et les professionnels n'ont ***pas toujours la même posture*** pour répondre aux situations complexes d'autisme :

Dans la situation de F (O4), la maman explique qu'elle a beaucoup observé sa fille pour trouver des solutions dans le quotidien : *« j'ai mis en place des photos pour lui montrer ce qu'on allait faire et où elle allait aller. Pour anticiper. Je lui montre 10 minutes avant, comme ça elle ne fait pas de crises. J'ai mis en place une pièce pour elle à la maison pour que F travaille avec les professionnels, avec tout le matériel, les jeux, le tapis, un tableau planning, des boules sensorielles, etc. On a acheté un tricycle spécialisé, fait sur mesure. Tout ça* ***est issu des observations et des déductions****.* ***On essaie des activités*** *comme le bowling, l'escalade, le piano, la danse avec ruban GRS, la piscine, le trampoline, pour voir ce qu'elle aime ou n'aime pas.* ***Lorsqu' elle n'accroche pas, on arrête****. J'ai fait un document pour présenter F, lorsqu'elle va à une activité, en week-end, etc. J'y ai mis la vision de la famille et la vision des professionnels. Pour faciliter les communications avec les autres intervenants, on a institué la tenue d'un journal, y compris pour la coiffeuse. Il y a un code couleur pour les professionnels, mais pas de rouge, car c'est discriminatif. On a mis du bleu pour « à améliorer ». Ainsi tout le monde se passe les expériences et échange ses savoir-faire ».*

Dans la situation de H (O1), *les professionnels et les parents* se retrouvent sur les solutions d'accompagnement des personnes en situation complexe d'autisme :

- *« Nous avons l'espoir que les URAT puissent proposer des solutions* ***1 pour 1*** *avec PEC adaptée. Un IME ne peut pas proposer des accompagnements 1 pour 1 sauf s'il bénéficie de CNR. De plus, l'objectif culturel d'un IME n'est pas la gestion occupationnelle et la non-contrainte des jeunes, ils doivent avoir des objectifs d'apprentissage****.*** *Or, ces jeunes en difficulté comportementale ont besoin* ***de tranquillité, de loisirs et plaisirs, de souplesse de PEC, plus que de stimulation exigeante éducative.*** *Ce sont des jeunes qui ont particulièrement besoin que l'institution s'adapte à leurs besoins sans les contraindre. Il faut plutôt les suivre,* ***rechercher l'apaisement*** *plus que les contraintes éducatives ».* (professionnels)

- *Est-ce que c'est une bonne idée de mettre des autistes avec d'autres autistes ? On alimente leurs troubles sensoriels, il y a incompatibilité, car ils s'auto stimulent entre eux et il y a contamination de l'anxiété****.*** *Quand un ne va pas, les autres plongent aussi dans l'angoisse. On les met dans un environnement de bruits et de sur-émotions. Les troubles ne peuvent que s'aggraver, on devient fou dans un climat comme ça. L'art thérapie en langue des signes se passe bien, car environnement silencieux ! (parents) »*

Déceler les douleurs et structurer les activités

- ***Dans la situation de N (C2)*** **,** les professionnels de l'IME quand ils ont accueilli N sont : **«** *partis sur* ***tout ce qui était somatique****, les douleurs dentaires, il a fait une fibroscopie, ça était le déclencheur : on a découvert une bactérie, ça a été soigné. Pareil pour la constipation. Aujourd'hui on a un jeune homme hyper agréable. Il vit dans une unité de quatre avec deux aides soignants dans la journée, deux aides soignants le soir et la nuit, un veilleur de nuit. De plus* ***les journées sont structurées****, il sait ce qu'il va faire, où il va, ce qu'il va faire. Je pense qu'il aurait pu être accueilli dans un autre IME, mais dans une petite unité. Nous, nos jeunes, 80% des troubles du comportement viennent* ***soit de la douleur, soit du sensoriel****. Comme il ne parle pas, N. a besoin d'outils de communication, il a besoin de travailler avec nous sur ses émotions, exprimer sa douleur****, exprimer sa joie sans sauter partout.*** »

Les difficultés de coopération et le cloisonnement des expertises :

- *Dans la situation de H (O1),* les parents insistent surtout sur les ***périodes d'attente*** entre deux prises en charge qui sont propices au désengagement des acteurs : « *Lorsque l'UMI a parlé d'hospitalisation à l'USIDATU, H avait un* ***traitement incohérent*** *où les prescriptions se rajoutaient les unes aux autres, il y avait un mixte de plusieurs médicaments sans qu'on sache l'efficacité ou non des uns et des autres, et leurs effets combinés. Même si le projet d'hospitalisation évoquée par l'IME A n'était pas très clair pour nous, on a surtout compris* ***qu'on n'avait pas le choix*** *sinon c'était un retour complet à la maison, on a compris que l'USIDATU était le lieu idéal pour établir le meilleur traitement. Avec les vacances d'été et le manque de places dans ce service, H a été hospitalisé à ATED en attendant. Pour nous, c'était* ***surtout une garderie****, pour nous permettre de souffler. On n'a pas vu de bénéfice pour H., ils ont juste fait un bilan somatique, mais pas d'explorations approfondies*. À la rentrée scolaire, il est retourné un peu à l'IME, mais l'ambiance générale était d'attendre la mise en place de l'hospitalisation à l'USIDATU. Tout le monde était **dans l'attente, sans projet, *désengagé.* »**

Le professionnel du médico-social qui suit H estime qu'*« il n'y a* ***pas assez de places sanitaires*** *donc les soins ne sont plus assurés comme il faut.* Les professionnels estiment que d'une part, la prévention des troubles, ou au moins de l'évolution des troubles vers des situations ingérables, pourrait être mieux assurée *si le sanitaire pouvait répondre aux besoins du médico-social*, mais également que le sanitaire ne suffit pas à régler les difficultés rencontrées : « *il faut un projet social et médico-social, les soins seuls ne suffisent pas. Si les solutions sont pensées uniquement en termes de structures de soin, c'est dommageable pour les jeunes, car ils ne font pas de travail sur* ***les relations sociales, les liens, la participation,*** *etc. ».* L'analyse des parcours montre que *« **la rupture sanitaire et médico-sociale** est rude, car ce sont des cultures très différentes, il y a changement de nature de cadre. Il vaudrait mieux faire des prises en charge partagées pour qu'il y ait toujours un acteur social et médico-social présent dans la situation ».* (professionnels)

La situation de M (02) se caractérise par un double handicap, autistique et auditif. Tout au long du parcours, la mère constate des problèmes d'adaptation des réponses au double handicap : « *il n'y a jamais de réponses pour l'ensemble des troubles ».*
Pour l'UMI, les établissements qui refusent ou se retirent de la prise en charge de M mettent en avant les troubles du comportement et ses violences, mais le fait est que ce sont surtout ces institutions qui ont ***un manque de formation à la prise en charge du double handicap.*** Et ils n'intègrent pas dans leurs pratiques l'échange des expertises avec d'autres professionnels d'autres champs.
La mère avait « *mis en place des* ***outils*** *(repères dans le temps) et des* ***signes*** *(Makaton adapté) »* pour communiquer dans le quotidien*. « Au FAM, il y avait une psychologue qui connaissait l'autisme. Nous avions des échanges constructifs, ça a permis de mettre en place des objets pour la communication plutôt que des images, car c'était plus parlant pour lui****. Mais cette psychologue est partie*** *et après ils ont abandonné les outils de repères dans le temps en disant que cela ne lui apportait rien. Il y a eu beaucoup de changements de professionnels au FAM, la 1ère équipe était bien à l'écoute et formée à l'autisme.*

Dans la situation de F (O4), parents et professionnels n'utilisent ***pas les mêmes supports de communication.*** On retrouve ainsi quatre pratiques différentes : Makhaton, PECS, Baby signes, photos par mère. La mère estime que « *les professionnels n'ont pas voulu changer leurs pratiques. Défi autisme et une des psychomotriciennes font du PECS, mais sans le dire aux orthophonistes* ».

Ni sous occupation ni sur-stimulation.

- ***Les professionnels du FAM qui accueillent M (O2)*** ont repéré que les troubles du comportement se manifestaient beaucoup *« **pendant les moments de latence, sans occupation précise ».***
*« On a mis en place un planning des activités, des pictogrammes et on a fait en sorte qu'il ne soit jamais sous-occupé. Peut-être que **l'espace est trop ouvert**, il y a beaucoup d'espaces différents et ouverts sur le site, et que nous proposons trop de stimulation. En tout cas, **la stimulation et l'hyper cadrage** apporté par le FAM pour qu'il soit toujours « occupé » se sont révélés contre-productifs.*

*Selon l'ATED, il faut au contraire laisser (M) tranquille et « l'ignorer » quand il commence à s'énerver. Ils attribuent les troubles à une réaction à l'**hyperstimulation**. Pour le retour de M au FAM, l'équipe va suivre leurs indications pour essayer. On va également se rapprocher d'un établissement pour déficients auditifs, pour obtenir des conseils.*

Des positionnements différents en fonction de l'espace de vie… :

- *La mère de CE (C4),* qui habite avec son fils dans une chambre d'hôtel social, a ***modifié sa posture*** face aux comportements problématiques de son fils. Depuis que son enfant a grandi, a pris des forces et du poids-, elle a modifié son attitude vis-à-vis de son fils lorsqu'il demande de manière répétée à toucher des objets qui peuvent être fragiles : « maintenant, souvent**, je laisse faire et le contrôle**. Il voudrait aussi qu'on lui fasse confiance, et moi je voyais surtout le handicap et je ne lui faisais pas confiance ». « Si parfois j'achète quelque chose à manger et qu'il aime, souvent il veut tout manger d'un coup. Et puis il aime bien fouiller, il fouille et il découvre là où vous avez caché la nourriture. Tant qu'il n'a pas trouvé ce qu(il cherchait, il ne reste pas tranquille. Finalement, je mets tout à sa disposition et j'essaie de le discipliner pour l'utilisation. Et puis, s'il est rassasié, il ne continue pas. Le problème c'est que s'il y a 5 variétés de produits, il va vouloir gouter tous les cinq. À l'IME ils arrivent à maîtriser ce problème, alors que moi, par rapport à l'espace, je n'y arrive pas »
La stratégie de l'IME est différente, notamment du fait que l'espace de vie n'est pas le même. **L'assistante sociale** confirme que « *sur l'IME, y'a pratiquement **tout qui est fermé,** tout est avec badge, pour l'ascenseur, il ne peut pas sortir sur l'extérieur, c'est arrivé une fois avec la police qui nous l'a ramené. Il est très rapide quand il veut. Il aime beaucoup être à l'extérieur et donc il cherche à sortir et à être dehors* ».

…et en fonction des personnes

- Tous les parents n'ont pas les outils pour comprendre et faire face aux comportements problèmes : ***Dans la situation de C (C3)***, les parents n'ont pas la même attitude, ni les mêmes

manières d'agir face aux menaces ou violences de leur enfant. Et ils ne peuvent assurer seuls chez eux, les mêmes principes que ceux du FAM que fréquente leur fils.
La mère : « *Au FAM, ils arrivent à lui donner une cigarettes toutes les heures, parce que si vous lui donnez un paquet il le fume dans trois heures. Ils donnent que 7 cigarettes par jour, il peut le faire depuis 2 ans. Mais à la maison c'est un paquet par jour. C'est pas encore gagné. C'est mieux déjà. Il revient chaque semaine, mais les parents préféreraient tous les 15 jours, car ils ont peur de ses relations sur le quartier. Mais C. ne veut pas. Au foyer y'a pas de boissons énergisantes, eu de café. Là-bas (au foyer) et à la maison c'est totalement différent.* ».
De son côté le responsable du FAM a un autre son de cloche : il estime qu'ils (les professionnels du FAM) ont de «*la chance avec les parents de C qui vont nous faire confiance, qu'ils ne vont pas interférer dans ce qu'on met en place, ils nous appellent, leur fils est parfois dans la manipulation, mais ils ne vont pas tomber dans le panneau. Les choses sont calées.* ».
Calées peut-être pour l'action du FAM et l'évolution de leur fils, mais semble-t-il, pas vraiment du côté des relations quotidiennes à domicile entre les parents et le fils. Là encore le besoin d'une présence même temporaire au quotidien permettant d'ouvrir un processus de guidance parental serait nécessaire.

- *Dans la situation d'A (O3),* L'USIDATU a préconisé la mise en place du PECS, accepté par l'IME, mais ignoré par la famille au domicile, ce qui crée deux espaces de vie fort différent en matière de communication. L'IME questionne : *« comment mettre en place un outil de communication s'il ne peut y avoir de continuité d'utilisation, entre les différents lieux et environnements fréquentés, et en tenant compte du flux de personnels dans l'IME ? ».* Le nouvel établissement en Belgique où elle est accueillie met en place le Makaton.

Oser des changements de contexte et de positionnement pour faciliter la confiance en soi et dans les autres

- ***Dans la situation de C (C3***), un jeune homme avec autisme avec des conduites addictives, et sur proposition de l'UMI, le *Relais Île-de-France*, qui propose des activités notamment à des personnes sans autre solution et/ou en situation complexe d'autisme, l'a accueilli lorsqu'il était âgé alors de 24 ans. Or l'encadrement des personnes accueillies au Relais est assuré par des personnes en situation d'aide à la réinsertion sociale, dirigés par des éducateurs diplômés. Au cours de cette expérience de vie, C a pu à la fois jouer un rôle de pair aidant vis-à-vis de personnes avec de plus grandes déficiences que lui, et a pu s'identifier aux accompagnants de l'UMI, ne serait-ce que dans la manière très atypique de s'habiller avec un look « banlieue » très prononcé. Ce changement de positionnement a semble t-il rassurer C dans ses capacités, même provisoires et passagères, à entrer en relation avec autrui autrement que par des comportements problématiques.

D'autre part les responsables du Relais n'ont pas hésité à rencontrer des dealers du quartier, sur un versant assez offensif, en le protégeant des dealers. Il s'agit là d'une pratique peu orthodoxe certes dans le milieu éducatif, mais qui a augmenté la confiance de C dans les éducateurs du relais (éducateur qu'il retrouvera au FAM actuel).

9.2- Conclusions

Vivre une situation complexe d'autisme, pour les personnes, les parents et les professionnels entraine, dès lors que le système de réponses est inexistant, insuffisant ou inadéquat, un processus de vulnérabilisation réciproque, entamant gravement les ressources personnelles des acteurs qui y participent jusqu'à un sentiment d'impuissance ou de dépassement.
Ce qui se lit, dans les pratiques professionnelles émergentes pour pallier à ce processus, c'est la nécessité de ***mieux comprendre les facteurs qui y participent***, les évènements interactionnels dans des contextes donnés (foyer familial, foyer de vie, espace public), qui accélèrent ou désamorcent les situations de crise.
Ce temps de connaissance et d'analyse suppose ***du temps, des places et des espaces*** qui rendent possible cette observation, des organisations de travail adéquates.
Dans le quotidien des espaces de vie, ***les parents*** ont besoin et demandent du ***soutien au quotidien,*** des conseils, des formations pour développer leurs savoirs -faires, notamment en matière de comportements problématiques.
Les professionnels des lieux d'accueil doivent être d'une part, ***formés en continu***, avec peut-être ***un référent*** dans les équipes, spécialisé dans les situations complexes d'autisme et lui-même en lien avec un dispositif territorial SCATED à même de suivre et former les référents et d'apporter un soutien aux parents qui le souhaitent.
Ils ont aussi besoin de ***supervisions*** organisées au sein des équipes pour revenir sur des interactions problématiques et en faire une analyse des pratiques. C'est ce qui se pratique dans certains cantons suisses.

L'instruction Interministérielle du 24 juin 2021[156] a présenté le cahier des charges des Unités Résidentielles pour Adultes avec autisme en situation *très complexe* (URAT), situations définies ainsi : *« Lorsqu'on arrive de façon permanente aux limites de l'accompagnement d'une personne, dans les différents lieux communément dédiés à l'accueil et au soutien spécialisé d'adultes en situations complexes* » (p.45).
L'instruction situe les URAT *dans le cadre* de la stratégie nationale Autisme et plus spécifiquement *au sein* d'organisations régionales dans la gestion des orientations et des admissions. Le cahier des charges prévoit une fonction de formation, de soutien et de supervision auprès des professionnels (p.47).
Il faudra sans doute évaluer la place et la fonction des URAT dans l'ensemble du système régional de réponses, et mesurer les moyens à mettre en œuvre en fonction des missions qui leur seront confiées.

[156] Instruction Interministérielle n° DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/CNSA/A1-3/2021/134 du 24 juin 2021 relative au déploiement d'unité de vie résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe adossées à des établissements médico-sociaux dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des troubles neuro-développementaux 2018-2022, BOS n° 2021/16 du 15 septembre 2021, p. 42 et s.

10- Coopérations

Nous regroupons ici les éléments qui expriment l'intérêt ou au contraire les difficultés concernant les pratiques de coopération entre les acteurs afin d'en analyser le processus situationnel.

10.1- Synthèse

Dans plusieurs situations, on constate qu'une faiblesse de coopération entre les différents acteurs, dont les parents, voire l'absence complète de coordination, peut être un facteur important dans le processus de production de la complexité, puis dans sa résolution (F., M., RA.). A contrario, un bon dynamisme coopératif apparaît comme un facteur favorable dans la recherche de solutions singulières autant qu'inventives (H.). Ainsi, *relancer le dynamisme des coopérations, soutenir celles qui existent, ou en initier de nouvelles* sont des objectifs prioritaires des équipes UMI, pour pouvoir « sortir de la complexité » (F.) ou plus simplement « sortir d'une impasse » situationnelle (N.).

On remarque que le manque de coordination se répercute souvent dans la vie des parents, à charge pour eux d'assurer cette mission. Cette responsabilité de « chef de projet » n'est pas sans conséquence sur leur place de parents et sur l'équilibre de leur vie familiale. Cette fragilisation n'est pas sans lien avec le « franchissement » du seuil du supportable, ce sentiment d'impuissance ou de dépassement évoqué précédemment.

Ainsi, si la coopération apparaît comme un facteur incontournable à la recherche d'un projet alternatif et adapté dans de nombreuses situations analysées, on constate qu'elle se construit nécessairement sur ***l'implication des différents acteurs engagés*** et une forme de « mise au même niveau » de chacun, de « ***non hiérarchisation des expertises*** »[157]. Cet engagement favorise la circulation des informations, le partage des points de vue, la reconnaissance des différentes expertises, l'échange des avis, en toute transparence. La confiance s'installe alors entre les intervenants, ce qui se révèle sécurisant pour les parents et propice à l'inventivité pour trouver des solutions.

10.2 Les situations qui soutiennent, valident ou modulent ces résultats

Une non-coordination qui pèse sur les parents

- *F (O4)* : Cette situation met en avant les effets délétères du manque de coordination, ou d'une coordination laissée aux seules mains des parents. De fait, on constate des prises en charge disséminées et sans cohérence, une absence de coordination pour les interventions du quotidien, mais aussi sur l'ensemble du parcours. L'équipe hospitalière qui a fait le diagnostic a donné des indications aux parents sur les accompagnements à mettre en place pour aider F, mais la maman n'a pas trouvé le relais qu'il faut pour l'aider dans ses démarches. Se sentant

[157] Nous retrouvons ici la notion de triple expertise ou d'expertises croisées dont le principe de coopération est qu'elles ne sont pas hiérarchisées (Cf recherches du CREAI Ile de France et du CEDIAS in Barreyre JY, 2014, op.cit.

obligée d'arrêter son activité professionnelle, elle a elle-même entrepris de s'informer sur l'autisme, puis de trouver et organiser les interventions pour sa fille. Le constat de l'équipe de l'UMI est qu'au fil du temps, ***son rôle de parent s'est déplacé sur celui de « chef de projet »***, avec pour conséquence un rapide déséquilibre de sa vie familiale et une fragilisation de son état de santé. La maman explique qu'elle a bien *« donné les coordonnées des uns aux autres, et vice-versa, mais cela n'a servi à rien, ils ne s'appellent toujours pas ».* Faute d'accompagnement approprié dès le diagnostic pour élaborer un projet adapté, et par absence d'initiative des différents professionnels pour installer une communication et une collaboration entre eux, la maman a endossé seule la fonction de coordination[158].

Le projet de l'UMI s'est organisé autour de l'objectif d'opérer un *transfert de coordination* pour décharger la maman de cette fonction et rechercher une cohérence de l'ensemble des interventions. Dans le cadre du Dispositif d'Orientation Permanent de la MDPH, l'élaboration d'un Plan d'Accompagnement Global a permis de mettre en place un accompagnement par un Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées[159], *« avec l'idée qu'ils puissent reprendre la coordination, qu'ils remettent de l'institutionnel avec une maman qui gère tout et planifie. Il faut qu'elle apprenne à déléguer pour sa fille et qu'elle puisse retourner travailler, qu'elle puisse lâcher toute cette pression. S'occuper de sa fille est devenue un substitut professionnel* ».

De plus, dans cette situation, l'intervention de l'UMI atteste en quelque sorte de la complexité dans laquelle cette situation s'est enfermée pour une grande part par manque de coopération des intervenants entre eux, perdant ainsi le sens d'un projet cohérent autour de cette enfant. En ce sens, l'équipe de l'UMI estime que « la sortie de l'UMI » est importante maintenant, car « *symbolique de "la sortie du complexe" pour prendre le chemin de l'ordinaire* : *il est important que F soit* ***d'abord une enfant avant d'être une autiste*** *(…) Le PCPE permettra aussi un accompagnement de la parentalité, car c'est essentiel de remettre chaque personne à sa place, et de soutenir les démarches vers les institutions ».*

Une collaboration rassurante et propice à l'inventivité

- H(O1) : Selon les parents *« L'admission à l'USIDATU a* ***été très violente****. H comprenait où il allait, car il avait passé déjà 10 jours auparavant et résistait de toutes ses forces. Ensuite, pendant 2 semaines, il était très agité, dangereux, et il fallait l'enfermer dans sa chambre pour sa sécurité. En plus, il était dans un état comateux à cause des traitements. Il a fini par accepter sa situation, à se résigner. C'était très dur pour nous en tant que parents, surtout qu'on n'avait pas de visibilité sur ce qui se passait à l'hôpital à ce moment-là. Les médecins ne disaient pas grand-chose, car ils ne savaient pas trop eux-mêmes, ce qu'on peut comprendre, mais nous nous sentions un peu abandonnés avec nos questions ».*

« Puis il y a eu une réunion clinique qui a réuni tout le monde, ce qui s'est révélé ***très rassurant pour nous,*** *que tout le monde soit là, échange les avis et les informations. Nous avons senti la réelle coordination des participants, vraiment appréciable. L'objet de la réunion était de*

[158] Il conviendra d'analyser les effets de la circulaire interministérielle relatives aux plateformes de coordination et d'orientation pour prévenir les situations complexes

[159] En jargon professionnel, cela donne : « *dans le cadre d'un DOP de la MDPH, l'élaboration d'un PAG à permis de mettre en place un PCPE* ». La jargonnerie ferait sourire si un nouveau sigle n'était pas inventé chaque mois en France dans le domaine sanitaire et social..

*discuter le projet stratégique d'évaluation, et le projet prioritaire de stabiliser et revoir les traitements. Nous nous sommes **sentis respectés et impliqués** comme les autres. Au final, H n'est pas sorti au bout de 3 mois, mais d'un an et demi. Pendant l'hospitalisation, l'équipe a accepté qu'une chercheuse en langue des signes vienne bénévolement à l'hôpital pour lui proposer des activités. Ils ont pris en compte notre choix, c'était important pour nous. Et cela réconfortait H., mais malheureusement le Covid a interrompu ces activités ».*

*Pendant cette hospitalisation, nous avons eu une **très bonne collaboration avec l'équipe**. En accord avec l'équipe, on apportait 2 ou 3 fois par semaine des repas pour H, car il ne mangeait pas la nourriture de l'hôpital et avait perdu du poids. On s'occupait aussi du linge en raison d'une énurésie. Lorsqu'il a aussi attrapé le Covid, on a essayé de maintenir les relations par WhatsApp, avec la réalisation de petites vidéos, mais cela n'a pas suffi, les troubles se sont aggravés. Nous avons discuté ensemble de la décision de le faire sortir rapidement de l'hôpital, en raison d'une dépression qui s'aggravait, et bien que l'équilibrage du traitement ne soit pas encore satisfaisant.*
La MDPH a joué le jeu, a été réactive pour une réunion du GOS, mais cela n'a pas suffi à trouver une solution médico-sociale adaptée aux préconisations d'internat de l'USIDATU. Au final, en attendant une place sur la structure qui va ouvrir dans les Yvelines, dans une unité renforcée médico-sociale, il est pris en charge par Tes vacances, qui fonctionne avec le silence des justes le problème est que tout n'est pas financé, nous devons trouver 30000 euros pour tenir jusqu'en octobre ».

Les parents questionnent le fait que ce type de dispositif spécifique ne soit pas financé comme les autres et que ce soit à eux de trouver les financements, alors qu'au regard de l'amélioration des troubles de leur fils, ils ne peuvent que faire le constat que cela correspond mieux aux besoins *: « Ça se passe bien là où il est. En week-end à la maison, quelques comportements problématiques, mais globalement il va mieux. Il est **détendu, respire normalement. Serein et souriant**. Déposé au car de l'association pour aller en camping. Il était content, sourit, heureux d'y aller. Les cicatrices sont fermées, plus d'auto-mutilation ».*

S'appuyer sur la complémentarité des compétences et expériences pour favoriser l'émergence d'une solution

- *M(O2) :* Après plusieurs mois d'hospitalisation à ATED, ce service hospitalier et le FAM coopèrent en vue du retour de M. à l'établissement médico-social. Une nouvelle directrice est arrivée au FAM et une bonne partie de l'équipe a été renouvelée, ce qui facilite l'engagement et la collaboration des intervenants autour d'une révision du projet d'accueil et d'accompagnement. Le projet est d'une part de se rapprocher d'anciens intervenants compétents en matière de troubles auditifs, et d'autre part d'articuler 1 jour ATED et 3 jours au FAM, avec soutien du FAM par ATED. Articulant les compétences et les expériences du sanitaire avec celles du médico-social, ainsi que les expertises spécifiques de différents types de handicaps, ce projet paraît davantage adapté aux besoins de M.
L'équipe du FAM explique que *« Pour préparer le retour de M au FAM, on va faire le contraire de ce qu'on faisait auparavant**, laisser tomber l'objectif d'une « sur-occupation » et d'un hyper-cadrage.** On va suivre les indications d'ATED : laisser M tranquille et voir comment cela se passe. On va aussi prendre contact avec l'IMPRO où il était lorsqu'il était accompagné pour ses troubles auditifs, et se rapprocher du centre ressource Laplane pour handicaps rares ».*

- *RA(E1) :* Une orientation en MAS serait possible, mais avec un accompagnement intensif. Quelle coopération pourrait aider à la mise en place de cette orientation dans laquelle seraient nécessaires à la fois la médicalisation de la MAS et une hyper vigilance constante ? « *Il y a de réelles mises en danger, par exemple il n'y a pas longtemps pendant le confinement il a bu une bouteille de Tercian© ; il ingère tout ce qu'il voit, tout ce qu'il peut ingérer il l'ingère* ». Si « *dans un premier temps c'est un défaut de place qui bloque son orientation ; il n'a que «18 ans », il vient juste d'avoir des ouvertures de droit adulte »,* on peut dire que *« son profil en rajoute une couche derrière».*

L'UMI, « initiatrice » de coopérations

- *N(E2)* *« Tout le monde est d'accord pour dire qu'il faudrait une place en hôpital de jour, mais on n'arrive pas à trouver. Actuellement il est en ULIS à mi-temps et le reste du temps à la maison. Il y a de nombreux intervenants autour de lui, mais la solution qu'il lui faudrait pour l'instant on l'a pas ».* Dans cette situation où une coopération entre le sanitaire et l'ULIS permettrait de sortir d'une impasse, l'UMI s'attache à faire le lien entre les acteurs. Elle assure la communication entre eux et appuie les demandes de la famille. Ainsi, sur l'initiative de l'UMI, N. a été hospitalisé à S.A. 3 semaines pour approfondir le diagnostic. Cette hospitalisation a permis qu'un traitement soit mis en place, qu'il a malheureusement fallu revoir par la suite. Il y a alors eu une hospitalisation à l'USIDATU, puis en pédopsychiatrie (4mois). Cette hospitalisation a débouché sur une nouvelle prescription, plus satisfaisante.
Des demandes ont également été faites pour un hôpital de jour depuis deux ans, mais sans succès à ce jour.

Aujourd'hui, les interventions du PCPE deux fois par semaine sont appréciées par la mère, mais le manque de prise en charge soignante est pour elle un obstacle majeur : ***«*** *le libéral avec N ça ne tient pas, ça devient de plus en plus difficile une fois qu'il est sur place, plusieurs fois il refuse d'entrer dans la salle de consultation. ».*
Concernant les séjours de répit, l'UMI a mis en place 3 séjours de vacances pour soulager la maman : *« il est toujours collé à moi, on est fusionnel, et des fois j'ai du mal avec ça…et je me sens épuisée ».* Les séjours de répit sont identifiés par la mère comme lui permettant de ***reprendre des forces***. Elle reste inquiète pour la suite de l'école si jamais son fils n'a pas d'AVS individuel : *« ça risque de craquer et ça me fait peur ».*
La mère se sent maintenant reconnue dans son savoir expérientiel par l'UMI et par les autres acteurs. L'UMI a travaillé pour mettre en place des réponses complémentaires, créer et soutenir de nouvelles coopérations. La mère a le sentiment d'être soutenue et écoutée.

10.3- Conclusions

Cette logique nécessaire de coopération territoriale place les acteurs dans des situations ***à organiser et à instituer.*** Or, il n'existe pas de méthode *ad hoc* applicable à tous les cas de figure. La coopération en situation complexe est à inventer.

De plus, la mise en place de ces nouvelles pratiques coopératives est loin d'être évidente. Développer une logique de coopération transversale suppose en effet de la part des acteurs concernés le développement d'une capacité à coopérer avec des intervenants et des institutions issues d'autres secteurs d'action publique. Il s'agit de mettre en œuvre une « ***transaction sociale*** » (Blanc, 1992 [160]), processus dynamique scellé par une confiance réciproque et une reconnaissance des compétences mutuelles.

Au cours de ces processus, les acteurs produisent « *des règles négociées sur la base de compromis entre leurs intérêts, de la recherche de solutions pratiques efficaces et d'un accord sur les valeurs qui fondent l'action* » (Lyet, 2015[161]). Ainsi, comme on le voit dans la situation de H., ce qui fonde la création d'un tel espace coopératif n'est pas la mise en place d'un cadre formel, mais plutôt le ***respect mutuel***, ainsi que ***l'engagement mutuel*** des acteurs à respecter le « contrat » tacite et agir en conformité avec les valeurs et les règles qui fondent le collectif.

Un des axes d'intervention des équipes UMI est justement de remettre du lien entre les différents intervenants, entre les professionnels et les familles ou proches aidants, et entre les intervenants en place et d'autres, susceptibles de compléter les compétences existantes. Avec l'objectif d'une recherche de solution, un contrat informel peut naître de cette mise en évidence, en équivalence et en action des complémentarités d'actions.

Le cadre d'action des coopérations s'institue à travers « *deux dynamiques qui se complètent, l'une visant à « organiser » par la construction d'organes et l'autre visant à « instituer » par la stabilisation des principes d'action »* (Lyet, 2015). « *Ainsi, l'enjeu des coopérations partenariales porte sur la création d'organisations-institutions en réseau dans un contexte marqué au départ par un vide organisationnel et institutionnel* ». Comme on le constate à travers différentes situations, l'intervention des équipes SCATED remet souvent en route une coopération faible ou inexistante. Dans ces situations souvent « immobilisées » par la perte de ressources, le dépassement, l'impuissance, le conflit, la peur, etc. il s'agit en quelque sorte de ***soutenir*** les différents acteurs et de ***créer les conditions d'une relance de leur pouvoir d'agir ensemble.***

Toutefois, les interventions des équipes SCATED sont prévues pour être transitoires. La première question qui se pose alors est celle du ***pilotage de ces espaces collaboratifs*** au-delà de l'UMI. Quel acteur est en effet le mieux placé pour animer et garantir cette coopération dans le temps ? Le seul point sur lequel les acteurs s'accordent est que la légitimité à porter un jugement sur la transaction sociale et sur ses résultats ne peut venir que *d'un membre*

[160] Blanc M. ed. *Pour une sociologie de la transaction sociale* , L'harmattan, Collection Logiques sociales, 1992. Blanc M. « La transaction sociale : genèse et fécondité heuristique » in *Pensée Plurielle*, 2009, n°20

[161] Lyet P. La coopération partenariale : une institution incertaine. Biennale Internationale de l'Education, de la formation et des Pratiques professionnelles, 2015, Paris

appartenant à ce collectif coopératif. La situation de F., comme d'autres situations, semble mettre en évidence la difficulté d'un pilotage parental, au risque d'une confusion des places parentales. Au-delà de ce constat, on peut dire que la question du « qui » reste ouverte et dépend des contextes situationnels. Abandonnant la question du « qui » pour celle du « quoi », on peut avancer que c'est la réalité et la qualité du processus, ainsi que la satisfaction des acteurs qui constituent les meilleures des garanties de l'efficacité de la coopération (voir par exemple situation H.).

Une seconde question est celle de la ***pérennité*** de coopérations instituées dans ces contextes de « crise » et d'urgence. Ce type de processus coopératif est faiblement institué, car il repose sur des cadres instables et fluctuants. Il est fragile, constamment remis en question et à réajuster pour s'adapter aux variations de ce cadre. Différentes réalités de « terrain » peuvent éclairer la fragilité de ces coopérations mises en œuvre, comme le flux important de personnels (voir situation M. au FAM) ou encore le manque de valorisation du travail coopératif. Mais la fragilité vient aussi du fait, que ce qui a été inventé par quelques acteurs au sein d'un collectif constitué autour d'une situation, « s'évapore» quand l'action se termine, justement parce que cela a été ***élaboré autour d'une situation particulière et instable***. *A contrario*, on peut aussi penser qu'une structuration trop formelle d'un processus de coopération pourrait créer une pression normative, au risque de retomber dans une logique desservant la prise en compte des réalités particulières des personnes accompagnées. Quoi qu'il en soit, il est essentiel que dans ce processus coopératif, les acteurs gardent des marges de manœuvre pour inventer des solutions qui s'autorisent à sortir des cadres formels.

Il ressort des témoignages des UMI que dans ces processus « ***l'émergence et la consolidation de la confiance*** *apparaît comme un élément déterminant* » (Lyet, 2015). Une analyse de ces situations au-delà de leur accompagnement par une équipe UMI pourrait sans doute nous confirmer que la confiance est mobilisable au-delà des contextes spécifiques dans lesquels elle s'est construite. On peut faire l'hypothèse que la transaction sociale à l'œuvre dans la création des coopérations se réalise sous la forme d'échanges assimilables aux relations sociales décrites par Marcel Mauss dans ses analyses sur le don/contredon (1995). On sait que cette forme de relation sociale accorde au moins autant d'importance à l'échange de biens ou de services qu'à l'instauration d'une sorte d'attachement réciproque installé dans le temps et propice à de nouvelles transactions sociales et professionnelles.

CONCLUSIONS GÉNÉRALES

Cette recherche renseigne sur ce que sont les situations complexes d'autisme en Île-de-France aujourd'hui, et ce panorama pourra être comparé à d'autres ultérieurement.

Nous analysons les situations complexes d'autisme en Île-de-France dans les environnements donnés et l'offre à disposition en 2020. Cette offre au moment de l'enquête est insuffisante en quantité et en qualité pour répondre aux besoins des personnes et de leur entourage. C'est au regard de ce contexte qu'il faut comprendre les résultats de cette recherche et leurs interprétations.

Les SCATED sont des « situations complexes » dans la mesure où elles correspondent à la définition, issue des recherches précédentes, que nous avions rappelée dans le chapitre 5.1 de ce rapport : c'est le résultat de l'interaction entre trois types de difficultés (qui se posent à ceux qui la vivent comme à ceux qui souhaitent la connaître) :

- l'intrication et la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales avec les TSA rencontrées par les personnes ;
- Le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation ;
- Les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné.

Mais ces trois dimensions sont des ***états de fait qui se croisent dans un moment du parcours*** des personnes :

- l'intrication et la sévérité des facteurs cliniques et sociaux peuvent poser problème aux intervenants à un moment donné du parcours et ne plus faire obstacle à l'action coordonnée à un autre moment ;
- Le caractère problématique d'une évaluation commune ou les incapacités à mettre en œuvre une stratégie globale d'intervention à un moment donné de l'élaboration des réponses peuvent se résoudre à un autre moment, sans que la situation problématique soit pour autant réglée : il peut y avoir une absence d'offre de places et/ou de mode d'action, de méthode, de formation qui empêchent la mise en place d'un plan personnalisé cohérent.

Il convenait donc de mieux comprendre ce qui, concrètement, faisait complexité dans les situations. Nous avons donc examiné les différents types de vulnérabilité dans les situations qui pouvaient renforcer ou pas cette complexité.

Les résultats de la deuxième phase montrent que les situations accompagnées depuis 2010 par le dispositif SCATED cumulent des *vulnérabilités cliniques, familiales, environnementales, sociales et une carence d'une offre territoriale disponible adéquate*, cumul et intrication qui construisent un ***processus délétère de renforcement des vulnérabilités*.**

Par rapport à la population des personnes avec autisme accueillies dans le médico-social en Île-de-France (Traitement de l'enquête ES 2014), les personnes en SCATED ont plus souvent des comorbidités somatiques, ***72%*** et/ou psychiatriques, ***43%*** (comparaison ES 2014-base données SCATED 2010-2020).

La ***déficience intellectuelle*** est repérée dans plus des ***¾*** des situations (contre 60 à 70 % de la population autiste accueillie dans le médico-social Francilien) avec pour plus ***d'1/3*** un retard mental profond. Les ***troubles du langage*** sont présents dans quasiment l'ensemble des situations[162].
Nous en avons conclu que les comorbidités, la déficience intellectuelle et les limitations de communication étaient des facteurs qui pouvaient renforcer le processus délétère des vulnérabilités.[163]

Nous avons constaté ensuite la forte présence des troubles du comportement dans les situations, notifiée dans la base à partir d'une catégorisation clinique somme toute hétérogène, avec en premier lieu « l'hétéro agressivité », puis « l'intolérance à la frustration », « l'agitation psychomotrice », etc. L'hétéro agressivité est le premier motif de saisine du dispositif SCATED et les professionnels estiment que les troubles du comportement sont un indicateur fort de la complexité d'une situation.
Il nous a paru important d'éclaircir ce que recouvre le « fourre-tout » des troubles du comportement.
Il nous paraît plus utile, pour mettre en place une évaluation partagée, de parler moins de troubles du comportement, que de ***comportements atypiques, inadéquats, problématiques ou graves***.

Si la base de données SCATED donnait peu de renseignements sur les parcours de vie avant la saisine, la troisième phase a pu révéler des ***parcours chaotiques plus que complexes***, essaimés de ruptures itératives et multiples en lien le plus souvent avec des institutions ordinaires inadaptées, des méconnaissances des situations et des ressources à disposition sur le territoire.

Le manque de coopération entre les acteurs est noté dans ¼ (27%) des situations, ce qui est important certes, mais bien moins que nos hypothèses de départ. Il nous a donc paru important d'analyser, au-delà du manque de places, et en relativisant ce manque de coopération, les raisons pour lesquelles les situations ne trouvaient pas de solution dans le système des réponses.

L'analyse de notre échantillon de onze situations diversifiées (troisième phase de la recherche), au regard des résultats de la deuxième phase, a ouvert huit pistes de compréhension, ***huit dimensions*** qui permettent à la fois de mieux comprendre les parcours et les situations complexes d'autisme en Île-de-France. L'analyse de ces différentes dimensions a permis d'aboutir à certaines conclusions de recherche et faire quelques

[162] Même si certains informateurs ont pu confondre dans les modalités de réponse de la base SCATED « langage verbal fonctionnel » et « pas de problème de langage »
[163] Les limitations de communication dans une situation complexe ne sont pas prises en compte dans les critères de priorisation des URATs (cf. Cahier des charges, op.cit)

préconisations, prudentes, pour une organisation territoriale des réponses aux situations complexes d'autisme et pour un accompagnement des acteurs impliqués dans ces situations.

- *1°- Les ressources des familles : un équilibre instable*

Les données de la deuxième phase (452 situations) montrent qu'une famille sur deux (53%) est en situation de vulnérabilité sociale, pour 1/3 d'entre elles du fait d'une fragilité économique.
Dans notre échantillon de troisième phase, les ressources physiques, financières, sociales, culturelles des familles en situations complexes d'autisme sont très diverses.

- Certes, les ressources économiques et financières sont un facteur important dans la capacité des familles à faire face aux situations complexes : la situation des *mères isolées*, surtout *sans emploi et/ou en logement précaires*, est particulièrement difficile.
- Mais l'absence régulière d'un des deux parents amoindrit aussi les ressources physiques, psychiques et mentales de la famille.
- La présence d'une fratrie semble être une difficulté supplémentaire qui peut éroder les ressources du foyer.
- Enfin, les aptitudes communicationnelles des parents, aussi bien pour s'adresser à des services compétents que pour communiquer avec leur enfant avec autisme, constituent aussi une ressource nécessaire pour pouvoir agir en situation complexe d'autisme.

Ce qui caractérise ces situations, au regard des niveaux de ressources très divers entre les familles de notre échantillon, c'est qu'elles sont toutes ***en équilibre instable***, dans une sorte de ***présent précaire***.
Elles ont parfois trouvé, -*avec les ressources de terrain dont elles ont bénéficiées*-, des « moments de stabilisation » de l'équilibre familial, mais ceux-ci restent précaires, incertains, peu stables[164]. Or, cet équilibre instable repose sur ***une répartition des charges en fonctions des ressources*** (le plus souvent humaines) ***mobilisées***.

[164] Cf. d'autres situations en équilibre instable Barreyre J.Y., « La dimension familiale de la vulnérabilité » in *Informations sociales,* 2015/2, n° 188, p. 28-35

Quelques pistes de travail :

- 1°- Pour éviter un effondrement des ressources familiales, il importe d'assurer un suivi régulier, quasi quotidien, des situations complexes et ***d'évaluer en continu l'état des ressources humaines mobilisées*** (celles des personnes, des parents et des professionnels), afin de prévenir leur épuisement et d'anticiper les effets systémiques d'une perte voire d'un effondrement des capacités ou de la confiance en soi d'un des acteurs impliqués dans la situation.

- 2°- De la même manière, il convient d'évaluer et de répondre au besoin de ***soutien, d'accompagnement ou de formation dans les démarches*** vers un projet personnalisé (fonction des plates-formes territoriales), mais assis dans l'accompagnement au quotidien autour des différents savoir-faire mobilisés dans une situation complexe d'autisme.

- L'activation d'un service d'accompagnement à domicile (avec PCH rénovée, cf. CC des URATS) sera utile et parfois insuffisante

- ***2°- L'intrication et la sévérité des vulnérabilités cliniques et les ressources humaines à disposition***

En quoi et comment l'intrication et la sévérité des troubles somatiques et psychiques (78% des SCATED) devient un facteur de complexité de la situation ?
Les résultats de la troisième phase montrent que ces situations cumulent

- des comorbidités somatiques (épilepsie, maladies rares, troubles dentaires, digestifs), cognitives ou/et psychiatriques ;
- des déficiences intellectuelles, sensorielles, et/ou du langage et de la communication,

dans un espace de vie (foyer domestique, foyer de vie) où les ressources humaines sont absentes, insuffisantes, méconnaissantes et/ou altérées, diminuées par les évènements à gérer au sein de l'espace de vie.

Dans les comorbidités autisme/déficiences sensorielles notamment, l'hésitation dans la priorisation des réponses à apporter doublée de la spécialisation des structures d'accueil produit un parcours chahuté entre établissements « spécialisés » dans une pathologie, sans que l'une ou l'autre des filières institutionnelles soit satisfaisante.

Quelques pistes de travail

Pour répondre aux comorbidités dans les situations complexes d'autisme, il faudrait que des ressources cliniques diverses travaillent ensemble sur le territoire
3°- Pour ce faire, les centres de ressources et les instituts spécialisés pourraient étudier les configurations situationnelles qui nécessitent leurs compétences croisées. Ainsi, le ***Centre de Ressources Autisme*** *pourrait-il mettre en place* ***des groupes de travail avec l'INJA et l'INJS****, l'ARS, les proches et les structures confrontés à ces configurations pour proposer des guides et méthodes et développer les coopérations interdisciplinaires en santé.*

4°- De plus, la région pourrait mandater le dispositif SCATED ou le dispositif régional qui lui succédera, pour suivre des ***« situations typiques de comorbidités avec autisme »*** *(cas zéro) afin d'analyser les contextes, les singularités, les ressources et les modes de collaboration pour répondre à celles-ci. Ces études-actions permettraient d'alimenter des guides pratiques et des formations de professionnels et de parents.*

- ***3°- Les manifestations des « troubles du comportement » : une lecture collective***

Cette complexité à laquelle les acteurs se heurtent, se manifeste le plus souvent par des comportements problématiques, voire des troubles graves du comportement (un « langage ultime ») dont la fonction semble de faire entendre une douleur, un désir ou une attente.

Face à ces troubles, les professionnels des établissements et de services ont souvent des ***difficultés à coopérer entre eux*****,** voire éprouvent un *sentiment* ***de dépassement*** *de leurs propres compétences ou d'épuisement* qui peut susciter des désengagements de la prise en charge (voir chapitre « sentiment de dépassement).

Les résultats de la troisième phase montrent que les manifestations des comportements problématiques sont d'autant plus importantes et systématiques que ***les limitations de communication*** chez la personne sont fortes et le ***mode de compréhension des comportements par l'entourage est limité***.

La méconnaissance des acteurs (parents comme professionnels de la petite enfance, enseignants, médecins) à détecter les signes de douleur, de mal-être dans les manifestations comportementales est un des facteurs majeurs qui contribuent au processus de production des comportements problématiques. Cette méconnaissance est un fait, pour l'heure, pas un jugement de valeur.

Le fait d'être parent ne suffit pas à comprendre, interpréter ces signes, et à détecter la source somatique ou psychique du mal être de la personne.

L'imprévisibilité des crises semble particulièrement pénible à supporter par l'entourage, quelle s'exprime par l'agitation ou la violence physique envers les autres, les bris d'objets ou l'auto agressivité.

L'environnement (physique, sonore, sociétale, familiale) et l'isolement du ou des parents participent de la production des comportements problématiques

Les attitudes à adopter face aux comportements problématiques sont souvent singulières à chaque situation et suppose une capacité ou/et une compétence à ***analyser les contextes*** où ils se produisent, leurs fonctions et leurs conséquences pour la personne et son entourage.

Quelques pistes de travail,

5°- il semble urgent, à l'analyse des situations :

- de diffuser et développer les ***modes de communication non verbale*** et des systèmes de communication adaptée
- et de former l'ensemble des acteurs ***aux signes de détection*** quotidienne d'un mal être, aux fonctions des comportements problématiques, mais aussi à l'analyse des évènements contextualisés qui renforcent ou atténuent leurs apparitions.

6°- Ceci afin de repérer, d'anticiper, de répondre ou d'orienter les situations très complexes avec Troubles Graves du Comportement (TGC), notamment celles nécessitant des espaces résidentiels spécifiques et un taux d'encadrement de 1 pour 1. Les acteurs pourraient s'appuyer sur ***les outils d'évaluation des TGC*** et de leurs conséquences du SQETGC

7°- D'autre part, si l'objectif est

- de répondre aux personnes avec troubles graves du comportement,
- de soutenir les parents à domicile
- et de former les professionnels des lieux d'accueil,

alors cela s'inscrit dans une ***organisation territoriale globale*** qui précise les rôles de chacun, avec des outils d'évaluation et de suivi partagés, un programme de formation, des places, du temps et des modes régulés et communs de coopération.

- ***4°- Le parcours de vie : former les premières lignes***

Nous savions dès la deuxième phase que les ***ruptures*** de parcours concernaient ***68%*** des SCATED. La troisième phase a décrit des parcours chaotiques, « vagabondés » entre les institutions ordinaires ou spécialisées, souvent exclus de certains espaces de vie.

Qu'est-ce qui fait rupture dans les parcours des situations étudiées ?

- D'abord les ruptures *avec les institutions et services ordinaires* : crèche, halte - garderie, école maternelle ; école primaire ;

- Ensuite les ruptures *avec les institutions spécialisées* : IME, FAM, services d'accompagnement, services de soins, hôpitaux ; enfin les ruptures *territoriales,* de changements de lieux ou d'espaces de vie.

Ces trois facteurs se conjuguent parfois entre eux dans la même temporalité.

Ces parcours de ruptures sont donc

- moins le fait, aujourd'hui, d'une absence de détection précoce des troubles, d'un non-recours aux soins et aux aides, ou d'un non-repérage des « cas critiques » ;
- que, d'abord, une *incapacité des institutions ordinaires, de base* (crèche, école, halte-garderie, médecin de ville, hôpitaux), à disposer et proposer des réponses adéquates, et/ou à orienter vers des services territoriaux cordonnés.
- Ils sont aussi le fait de la difficulté des établissements et services spécialisés (au moins de certains) à *comprendre, répondre à, et intégrer les troubles graves du comportement dans le cadre de leurs institutions*.

Dans ce contexte de méconnaissance, les UMI (et parfois d'autres structures comme Médecins du Monde, certains médecins, les MDPH, etc.), servent aux familles et aux professionnels de terrain, de guide dans les interstices institutionnels. On pourrait leur confier d'autres missions.

Quelques pistes de travail,

8°- Il conviendrait de renforcer les connaissances des intervenants ***de première ligne*** (crèches, halte-garderie, enseignants en maternelle, PMI), en matière d'autisme et en manière ***d'orientation vers les dispositifs*** et ressources disponibles sur le territoire. Les plates-formes de coordination et d'orientation des Troubles Neuro-développementaux intègrent cet axe de travail dans les missions qui leur sont confiées, mais manque de moyens au vu de l'étendue des besoins. Leur objectif fixé par les textes est d'abord de coordonner les professionnels afin d'établir un diagnostic précoce. Les intervenants de première ligne comprennent aussi les enseignants notamment de maternelle, les personnels des crèches et des haltes-garderies, etc.

9°- Pour répondre aux comorbidités dans l'autisme,- en continuité des recommandations 1 et 2-, il faut apprendre et permettre aux professionnels qui accueillent des personnes avec autisme et à ceux qui accueillent des personnes avec déficiences sensorielles, épilepsie, conduites addictives, à travailler de concert et de manière coordonnée. Le territoire pourrait penser un ***Programme de Formation sur la coopération***.

- ***5°- Les conditions de vie et/ou de l'espace de vie***

La ***vulnérabilité sociale*** se retrouve dans ***53%*** des situations renseignées, vulnérabilité qui se manifeste principalement par une fragilité économique ou des difficultés financières (34%). Les environnements inadaptés sont notés dans 42% des situations renseignées. Rappelons

que les « ***mères isolées*** » représentent ***au moins 20%*** des situations suivies par le dispositif SCATED.
L'analyse des situations de la troisième phase montre de plus que les conditions de vie, notamment du point de vue de ***l'espace domestique de vie*** ou son usage, sont souvent déterminantes dans la complexification d'une situation.

- Cette inadéquation de l'espace de vie familial peut être le fait de conditions sociales, économiques ou statutaires de la famille. Mais on la retrouve aussi dans les lieux d'accueil collectifs dans lesquels la conception et l'aménagement de l'espace conviennent au plus grand nombre, mais devient une source de danger et donc de tension permanente pour les personnes en situation complexe d'autisme (accès aux fenêtres, au frigo et autres appareils ménagers, etc.) ;

L'espace de vie, sa taille en premier lieu, est un ***facteur important dans le processus de production*** des troubles graves du comportement, notamment pour des personnes hyperactives, avec le besoin de « bouger », de sortir, lorsque l'espace de vie est trop restreint et participe des comportements problématiques.

L'espace de vie, outre sa taille, doit aussi permettre ***d'encadrer ou de transformer des comportements problématiques en communication pacifiée***. Cela suppose une formation, un soutien et un appui pour construire des équipes soudées, informées et aguerries pouvant anticiper, répondre et agir dans les moments de troubles graves du comportement.

Quelques pistes de travail

10°- Sur le plan territorial (commission des situations critiques), La question de « l'espace de vie actuel » d'une personne en situation complexe d'autisme devrait être un ***facteur important*** dans l'évaluation et la priorisation des situations critiques ou complexes d'autisme dans le territoire et leur priorisation.

D'autre part, les méthodes émergentes dans certains lieux d'accueil comme le *Silence des Justes* ou certains IME et FAM, -qui rejoignent celles des collègues de Mons en Belgique (Fondation SUSA) ou celles des Québécois-, devraient être transmises dans le cadre de formation des équipes d'accueil médico-sociales (Cf. le chapitre « Pratiques professionnelles en situation complexe d'autisme »)

- ***6°- Le seuil du supportable : sentiments d'impuissance ou de dépassement***

Les résultats de deuxième phase montrent qu'une famille sur quatre (***25%***) suivie par le dispositif SCATED est considérée comme « épuisée », « dépassée » ou « démunie » et que les mères isolées représentent plus de 20% des familles. Dans *17%* des situations, des problèmes familiaux liés à la fratrie s'ajoutent à la vulnérabilité familiale.

L'épuisement et le sentiment d'impuissance se nourrissent à la fois :

- d'une ***situation bloquée et isolée qui perdure***, sans soutien ni tiers le plus souvent,
- de ***l'imprévisibilité*** par les acteurs de la survenue des comportements problématiques
- de ***l'attention de tous les instants*** que la situation nécessite
- des ***phases parfois problématiques*** du parcours (adolescence avec montée de la puberté ou et/prise de forces
- des éventuels ***désaccords entre aidants*** dans la gestion quotidienne de la situation complexe
- de ***l'épuisement physique et mental*** qui accompagne ces états de fait
- des éventuelles ***postures différentes, voire antinomiques,*** face aux comportements problématiques.

L'intervention ***d'un tiers ou d'un soutien*** concret au quotidien, le simple fait de se sentir utile ou nécessaire dans l'entraide et la coopération, permettent parfois aux parents et aux professionnels de reprendre des forces voire reprendre confiance en leurs capacités à faire face aux situations.

Quelques pistes de travail

11°- Souvent, l'intervention de l'UMI dans la situation correspond à une aide concrète au quotidien pour accompagner les parents dans les démarches administratives, ***une présence au quotidien, des conseils et soutiens dans les postures et bonnes pratiques*** face aux comportements problématiques. Ce service rendu par certaines UMIs en fonction de leurs charges de travail, pourrait être disponible sur le territoire pour les familles le sollicitant. Cela suppose d'organiser ce service, de l'intégrer dans une organisation territoriale compatible, de mettre en place des outils spécifiques (fiches de saisine, outil d'évaluation, etc.

12°- Comme pour les parents, les supports aux professionnels des lieux d'accueil ont pour fonction d'abord de ***faire reprendre confiance à des équipes*** dans leurs capacités de gérer et vivre dans leur espace de vie. Cela suppose ***d'interroger les conditions de vie et de travail,*** l'organisation des espaces et la répartition des tâches, mais aussi de développer des méthodes et pratiques qui préviennent ou désamorcent le processus de production des troubles graves du comportement. Ce soutien aux professionnels d'accueil suppose aussi une organisation avec des référents au sein des équipes, une capacité de réponses suffisantes du service de soutien pour aller sur place, partager des moments du quotidien et élaborer avec les services une stratégie adéquate et cohérente.

La ***réorganisation en cours*** dans la transformation de l'offre, avec ses nouveaux outils de coopération et de coordination (plates-formes, PCPE, équipes relais, dispositifs spécialisés) ***devrait privilégier cet axe*** (l'épuisement des ressources humaines) dans ses choix stratégiques et la mobilisation des différents moyens à disposition.

- *7°- Les pratiques professionnelles en situation complexe d'autisme*

La ***coopération*** en situation complexe reste à inventer. Elle nécessite une « transaction sociale » (Blanc, 1992) entre les acteurs, processus dynamique scellé par une ***confiance réciproque*** et une reconnaissance des compétences mutuelles, afin de créer les conditions d'une relance de leur ***pouvoir d'agir ensemble***. .

Les rencontres avec les UMIs, les parents, les professionnels d'accueil ont permis de relever des manières de faire, des méthodes voire des postures éthiques, qui parfois vont à l'encontre des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS.

Si les acteurs insistent sur la nécessité de mettre en œuvre une évaluation « multi-modale » ou « multidimensionnelle » de la situation, ils se rejoignent aussi sur le fait que, lorsque la situation s'est détériorée, du fait notamment d'une chute des ressources et/ou une augmentation des comportements problématiques, il importe de ***prendre aussi en compte le « quotidien » de la personne*** et des aidants dans ses espaces de vie pour mieux appréhender les processus interactifs qui sont à l'œuvre.

Dans certains lieux d'accueil, les professionnels insistent sur la ***période d'accueil et d'observation,*** dans des espaces ad hoc, mise en oeuvre par des équipes soudées et solidaires, consacrée à la *détection des causes des comportements problèmes et à la singularité des fonctionnements* des personnes dans des environnements (physiques, psychiques, sociaux) et dans les processus interactifs au quotidien. Cette évaluation informelle, clinique et quotidienne (de tous les instants) est préférée aux outils standardisés, et ils insistent sur le pragmatisme et l'inventivité par rapport aux méthodes plus rigides et ils privilégient une « éthique des équipes » (Silence des Justes) à un code déontologique professionnel.[165]. Ce positionnement pragmatique, ne s'inscrit pas forcément dans les recommandations de l'HAS comme le souhaiterait le cahier des charges des futures URATs.

il semblerait qu'une des premières postures adéquates en situation complexe d'autisme est, dans un premier temps, de ***« relâcher la pression*** », cesser les sollicitations multiples voire la sur-stimulation, en agissant sur les facteurs qui la produisent dans l'espace de vie et dans les interactions quotidiennes.

Les professionnels insistent sur le fait de comprendre ***les « fonctions »*** des comportements problématiques pour la personne, à quoi ils servent (à obtenir de la nourriture, des objets, à vouloir sortir, à exprimer une douleur, un désaccord, une frustration. Ils tentent de repérer les « évènements » contextuels qui favorisent ou désamorcent des moments de *crises interactionnelles avec des comportements problématiques ou inadéquats de l'ensemble des interlocuteurs. Ce n'est que dans un troisième temps que peut-être organisé* un cadre plus structuré, notamment dans la gestion d'un quotidien avec des repères temporels et spatiaux et une attention particulière sur les stimulations ou évènements contre-productifs.

[165] Ces résultats rejoignent par ailleurs les travaux de Demailly L et Soulé J L*e repérage et l'accompagnement des personnes adultes autistes*, Erès, 2019, chapitre 3

Ensuite, les parents et les professionnels soulignent un besoin de guidance au quotidien, afin de mieux comprendre et mieux répondre aux comportements problématiques qui se produisent dans l'espace domestique de vie.

Ce temps de connaissance et d'analyse suppose du temps, des places et des ***espaces qui rendent possible cette observation***, des organisations de travail adéquates.
Les professionnels des lieux d'accueil doivent être d'une part formés en continu, avec peut-être un référent dans les équipes, spécialisé dans les situations complexes d'autisme et lui-même en lien avec un dispositif territorial SCATED à même de suivre et former les référents et d'apporter un soutien aux parents qui le souhaitent.

Enfin, lorsque la situation n'est plus considéré comme complexe par l'équipe ayant analysé les fonctions des TGC et désamorcé le recours à ceux-ci, les acteurs du terrain s'interrogent en France sur le ***retour vers un lieu de vie possible***, acceptable « convenant », et correspondant aux attentes des personnes. Comme le rappelle le SQETGC[166] en citant de nombreuses études, *« les expériences de transition, si elles ne sont pas positives, risquent de provoquer des impacts négatifs sur le bien-être psychologique de la personne en la rendant plus susceptible de vivre des problèmes affectifs ou émotionnels* »
Les québécois ont ainsi mis en place des « plans de transition » afin de préparer l'intégration vers un nouvel espace résidentiel.

Quelques pistes de travail

13°- Les coopérations en situation complexe d'autisme construisent déjà des savoir-faire ensemble et sont en attente d'une cohérence organisationnelle globale sur le territoire, d'une méthode de travail en commun et d'un appui formatif.
Le Cahier des charges des URATs prévoit une instance régionale de coordination des admissions, avec des critères de priorisation qui risquent d'être peu renseignés sans un plan global de formation et de soutien auprès des professionnels des structures d'accueil sur le territoire.
L'esquisse de modèle d'action territoriale évoquée ci-dessus et issue des propositions personnes interviewées, peut se rapprocher du modèle québécois autour du Service Québécois d'Expertise en Troubles graves du comportement (SQETGC)[167] qui propose, en lien avec les structures d'accueil qui travaille avec lui :

- Une échelle d'Evaluation Globale de la Gravité comportements problématiques (2016, Sabourin et al.) ; celle-ci (et ses outils) pourraient être utilisés par les établissements et services, en collaboration avec les UMI et/ ou les professionnels des MDPH
- des grilles de dépistage rapide de TGC (Sabourin, 2017 ;
- des modes d'identification et d'analyse des facteurs qui renforcent ou pacifient les comportements problématiques dans les interactions quotidiennes
- des modes d'élaboration d'un plan d'intervention en mobilisant les ressources nécessaires, en s'assurant l'alliance des proches et des partenaires
- des fiches de désescalade des comportements problématiques

[166] Longtin V. et al Cadre de référence soutenant le déploiement du Plan de Transition en TGC et de son processus, , Mai 2017, Québec SQTGC
[167] En rappelant encore une fois que le contexte et les territoires ne sont pas les mêmes

- un suivi et une supervision des équipes de base dans les structures d'accueil
- des équipes Mobiles d'intervention dont le mandat est notamment
  - « *d'assurer la sécurité des personnes ayant un comportement inapproprié et des membres de leur entourage en soutenant directement les milieux afin d'éviter leur déplacement et d'éventuelles ruptures de liens affectifs et sociaux* »
  - « d'accompagner et de soutenir (information, coaching, assistance) le personnel, les familles, les proches »[168]
- Un plan de transition permet de planifier, dans ses moindres détails, les moments de grande fragilité pour la personne. Le plan de transition aide ainsi à planifier, l'intégration ou le déplacement dans un nouveau milieu résidentiel, scolaire ou de travail pour une personne qui présente des TGC et qui a déjà un plan d'action. Il planifie aussi la transition de la personne pour d'autres étapes de vie importantes. (FQCRDITED, 2014, p. 6)

La stratégie régionale mise en œuvre en Île-de-France pourrait échanger des outils et méthodes avec d'autres territoires en France ou à l'étranger.

En résumé, cette recherche visait à connaître les facteurs de vulnérabilisation qui participent d'une situation complexe d'autisme et leurs interactions, leurs combinaisons dans la situation.

Les conditions de vie des personnes et de leur entourage en situation complexe d'autisme, sont éreintante et dans la limite du supportable ce qui pose la question de *l'égalité en droits*[169] et de l'application de ce droit fondamental par la collectivité publique.

Les résultats de l'analyse des facteurs de vulnérabilisation dans les SCATED peuvent s'appliquer à toutes les situations d'autisme, voire de handicap et/ou de vulnérabilité :

- 1° Pour comprendre une situation d'autisme (de handicap, etc.) il faut tenir compte des ressources financières, sociales, sociétales, mais aussi des ***ressources humaines à disposition dans l'espace de vie ordinaire de la personne*** (famille, foyers de vie, etc.), et cela avant qu'une insuffisance d'aide humaine (Cf. mère seule vivant en hôtel social avec son fils adolescent autiste) n'enclenche un effondrement des ressources existantes et un processus de renforcement des vulnérabilités ;

- 2°- Il convient notamment d'évaluer la charge portée par les personnes et l'entourage et de ***repérer les mal êtres liés aux sentiment de « dépassement », d'impuissance,*** qui pourraient enfreindre le seuil du supportable des personnes comme des aidants. Il s'agit ensuite de mettre à disposition les aides à domicile ou

[168] CRDITED, *Guide d'intervention en prévention et en gestion des troubles graves du comportement*, Lévis (Québec), 2012

[169] « *Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits* », article premier de la Déclaration des Droits de l'Homme, elle même inscrite en préambule de la Constitution française, et qui fait donc partie du « bloc de constitutionnalité » de la République française.

auprès des équipes d'accueil afin de soutenir, et former les différents acteurs à analyser les conditions des interactions sociales et à les transformer si besoin.

- 3°- L'intrication et la sévérité des troubles doivent être abordées en tenant compte des ***limitations de communication*** de la personne et de l'entourage dans sa capacité à comprendre les signes qui renvoient à un état de mal-être physique ou psychique de la personne ;

- 4°- Les comportements atypiques et singuliers ne sont ***pas forcément des comportements inadéquats*** ni des « troubles du comportement ». Un comportement est problématique dès lors qu'il a des conséquences préjudiciables, un impact négatif pour la personne ou pour autrui. Il convient donc de partager des outils d'évaluation sur les conséquences de ces troubles et de leur gravité pour les anticiper ou en réduire l'impact. De nombreux travaux sur les comportements problématiques (Fiard D., Willaye E., Spéranza M., Sabourin G., etc.) ouvrent des pistes en termes de méthodologie des pratiques partagée.

- 5°- Les ruptures de parcours, des situations, notamment avec comorbidités et comportements problématiques, doivent être analysés en tenant compte de ***l'état de méconnaissance des acteurs*** du milieu ordinaire ou spécialisé à répondre aux besoins des personnes

8°- Ouverture : situations complexes et transformation de l'offre

Un récent rapport de l'IGAS (2021)[170] s'intéresse à la transformation de l'offre sociale et médico-sociale. Il préconise de *supprimer* dans les autorisations préalables (et les règles encadrant leur attribution) des établissements et services, la limitation du public accueillit par la mention ***« sans trouble associé*** », c'est-à-dire excluant l'existence d'un autre trouble, ainsi que la plupart ***des bornes d'âges***, notamment celles comprises entre 16 et 20 ans. Il soutient le développement de « ***structures mixtes*** » (protection de l'enfance et handicap)

Le rapport propose aussi de généraliser le droit, pour un établissement, ***d'intervenir au domicile*** des personnes qu'il accueille habituellement et de porter le plafond de ***l'accueil temporaire*** à 180 jours. Il souhaite accélérer la transformation de l'offre en plaçant les autorisations non plus au niveau de chaque établissement, mais au niveau de l'association gestionnaire (dans le cadre d'un CPOM).
Ces propositions peuvent prévenir, anticiper, désamorcer le processus de renforcement des vulnérabilités et l'enkystement du tissu social par les situations complexes.

Mais ces mesures, si elles étaient adoptées, ne pourraient être efficaces sans une stratégie régionale telle que la met en place la région Île-de-France.

[170] Bohic N., Le Morvan F. *Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap.* Des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux, IGAS, 2021-010R, Mai 2021

- *Mettre en cohérence les dispositifs régionaux d'évaluation, de coordination et d'orientation*

Au 31 décembre 2019, 8233 français en situation de handicap sont accueillis dans les établissements médico-sociaux wallons (1413 enfants et 6820 adultes). 42% sont originaires d'Ile de France avec une augmentation (+ 30%) entre 2015 et 2019[171]. Depuis janvier 2021, une limite capacitaire d'accueil a été fixée en accord avec la Wallonie. Toute orientation vers la Belgique doit passer par une MDPH et il faut justifier de 3 refus d'admissions dans un établissement français. Pour soutenir des solutions alternatives, le plan Ile de France prévoit de développer de nouveaux modes d'accompagnement en déployant l'intervention à domicile (MAS à domicile, service), l'habitat inclusif, les communautés 360, les unités résidentielles pour situations très complexes.

Les ***communautés 360***,[172] visent à développer des réponses communes et coordonnées sur un territoire, en soutien aux habitants en situation de handicap et de leurs proches aidants, avec une priorité *d'action en direction de* ***ceux qui*****,** en situation de difficulté, ***ne trouvent pas de solution ou sont isolés****.* Au-delà de la crise sanitaire, elles impliquent une coopération renforcée de l'ensemble des établissements et services médico-sociaux, des partenaires de droit commun, des collectivités locales, de la MDPH, des associations et de tous les concitoyens. Les communautés sont accessibles par un seul numéro de téléphone[173] .
La spécificité de la démarche est d'associer les signataires potentiels de la ***Convention d'engagement*** : l'Etat, l'Assemblée des Départements de France (ADF), les associations représentatives des personnes en situation de handicap et les organisations représentant les associations gestionnaires du secteur handicap. Concrètement, les objectifs fixés au système de réponses territoriales ne peuvent que consolider les dispositifs de coordination existants et le dispositif SCATED en particulier : il s'agit de mettre en œuvre le principe d'*inconditionnalité* des accompagnements, d'anticiper les risques de fragilisation et de rupture des parcours et de favoriser l'accessibilité de l'ensemble des services médico-sociaux et de droit commun.
Sur le papier, ce nouveau « dispositif », devrait *chapeauter,* dans le domaine du handicap[174], tous les autres dispositifs territoriaux d'appui à la coordination, notamment des parcours complexes (DAC).

L'objectif des ***DAC***[175] est la *simplification* et la *consolidation* des dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes[176], en les situant dans les ressources et les plans territoriaux de santé et au service des professionnels de première ligne. Les DAC, issus de la loi de modernisation de la santé de 2016, s'inscrivent dans les politiques actuelles de

[171] ARS Ile de France *« Moratoire » sur la création de place d'accueil des adultes handicapés français en Belgique,* Webinaire, 28 janvier 2022
[172] Annoncées par le Président de la République par la Conférence Nationale du Handicap du 11 février 2020, accélérées dans leur mise en place par la crise COVID
[173] 0 800 360 360
[174] En ce sens, les propositions du rapport de l'IGAS, notamment en termes de structures mixtes et de CPOM associatifs devraient permettre de dépasser les frontières administratives entre les champs du handicap, de la santé, du social et de la protection de l'enfance
[175] CNSA, *Cadre National d'Orientation. Unification des Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours complexes*, Ministère de la Solidarité et de la Santé, CNAM, Juin 2020
[176] On peut s'interroger sur cette notion de « parcours complexes » (cf. « Présentation de la recherche »)

transformation de l'offre sociale et médico-sociale dans une logique de parcours coordonné et territorial. Ils regrouperont d'ici 2022 sur leur territoire, les *plates-formes de coordination et d'orientation* (PCO 0-6 ans et 7-12 ans) en faveur de l'autisme et des troubles du neuro-développement[177], les Méthodes d'Action pour l'Intégration des Services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) et les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC)[178]

Les missions des DAC sont assez proches de celles du dispositif SCATED :

- Appui des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux;
- accompagnement des personnes : « *assurer la réponse globale aux demandes d'appui des professionnels qui comprend notamment l'accueil, l'analyse de la situation de la personne, l'orientation et la mise en relation, l'accès aux ressources spécialisées, le suivi et l'accompagnement renforcé des situations ainsi que la planification des prises en charge* »[179].
- participation à la coordination territoriale

Les définitions des situations complexes par les DAC sont assez proches de celles du SCATED, même si elles ne soulignent pas le processus délétère du renforcement des vulnérabilités. La boite à outils parle plutôt, pour décrire les difficultés des professionnels de « *difficulté pour* ***gérer l'organisation des réponses*** *aux besoins dans le cadre de* ***leur exercice habituel*** » (p.6), ce qui renvoie plutôt à un travail de MAIA qu'aux multiples facteurs de complexité que rencontre le dispositif SCATED.

La boite à outils des DAC évoque un *« outil multidimensionnel au sein d'un système d'information commun* », mais ne fait référence à aucun outil spécifique aux « parcours complexes » qui aurait été mis en œuvre, évalué et validé[180]. A ce titre, la structuration de la base de données SCATED peut apporter, si ce n'est des items, au moins une méthode d'analyse des « situations » complexes. Les outils québécois et belges évoqués plus haut pourraient aussi être utiles.

Mais surtout, les deux documents CNSA consacrés aux DAC, par le mode de contractualisation entre les ARS, les CD et les opérateurs de terrain, insiste sur l'objectif premier qui est celui d'élaborer des modes de collaboration partagée et de ***transformer l'offre à disposition sur le territoire pour répondre aux besoins*** des « parcours complexes ».

Or, ces textes supposent de manière implicite que la coopération, la collaboration et l'analyse critique des parcours et des situations par les différents acteurs permettront de réduire les facteurs de complexité et d'apporter les réponses adéquates aux personnes en situation

[177] Le forfait précoce des PCO est étendu de 18 mois à 2 ans et concerne maintenant les enfants jusqu'à 12 ans. C'est intéressant pour coordonner les différents intervenants et éviter la complexification des situations. Ce qui n'est pas clair pour l'instant, ce sont les relations entre les PCO, les DAC, les Communautés 360 et le dispositif SCATED.

[178] La multiplication actuelle des dispositifs concernant les situations dites complexes, qu'elles concernent l'autisme ou d'autres situations de handicap ou de vulnérabilité, tend à brouiller un paysage sanitaire et médico-social en pleine mutation

[179] CNSA, *Dispositif d'appui à la coordination : Boite à outils*, Janvier 2021

[180] Voir Lesenne C. « Dans les concepts mobilisés autour des DAC, l'intégration a été supprimée » in Hospimédia, 3 novembre 2021

complexe. C***es facteurs de complexité ne sont pas évoqués*** dans les textes et la singularité des besoins dans certaines situations, -cumulant par exemple des comorbidités, des déficiences intellectuelles, des troubles graves du langage et de la communication et des environnements inadéquats ou déficitaires-, n'est pas non plus évoquée. Le sentiment d'échec, et l'usure des professionnels de première ligne, ne sont pas abordés. ***C'est une absence remarquable***.

Une absence qui peut être mise en relation avec ce choix de parler de « parcours complexes » : s'il s'agit de « dénouer » un problème de parcours, on peut supposer que les réseaux locaux existants, soutenus par le DAC, pourront « défaire » les nœuds des différentes interventions nécessaires en les organisant dans une stratégie partagée d'interventions.
Cela suffira-t-il à répondre aux attentes des ***situations*** les plus complexes ? Le dénouement proposé permet-il de réduire les vulnérabilités et accroître les ressources des personnes ? Permet-il de réduire les comportements-problèmes et accroître le bien-être des personnes[181] ?

Outre les conventions d'engagement ou les dispositifs d'appui territorialisé, le dispositif SCATED travaille avec d'autres dispositifs locaux ayant des missions proches notamment en termes de mise en lien entre acteurs. L'Equipe *Relais Handicaps Rares* oriente certaines situations vers le dispositif SCATED qui lui-même saisit des Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) dans le cadre de la méthode « une Réponse Accompagnée pour Tous » (RAPT) initiée par les MDPH[182].

Les deux dispositifs SCATED et ***RAPT*** sont saisis lorsque l'offre de réponses à disposition, dans une situation donnée, est jugée inadéquate, obsolète ou inexistante. Les deux dispositifs mettent en place avec les acteurs concernés une évaluation partagée des besoins.
Les particularités du dispositif SCATED sont les ***Unités Mobiles d'Intervention*** qui se déplacent dans les lieux de vie de la personne et l'USIDATU qui peut permettre en cas de difficultés majeures des familles ou des équipes d'accueil, d'effectuer des bilans à la fois somatiques, psychiques et psychiatriques et fonctionnels et peuvent proposer un protocole de soins et d'accueil avec moyens physiques et humains appropriés.

Mais la singularité de SCATED de notre point de vue, pour les situations avec autisme, se situe ***en amont*** de RAPT dans la mesure où la saisine peut ***permettre in situ*** une analyse en situation de vie, des conseils en terme d'aménagement de l'espace, d'organisation du travail, de formation, d'analyse critique et partagée des outils d'évaluation, de répartition des tâches, des soins ou des temps d'accueil avec des partenaires.
Cela suppose aussi un renforcement des nouveaux modes d'accompagnement à domicile en accord et en collaboration avec cette évaluation partagée

- Vers un observatoire régional des situations complexes ?

[181] C'est du moins ce que peuvent craindre certains dispositifs MAIA au moment de leur intégration dans les D.A.C. cf. Lesenne C. op.cit.
[182] La phase 3 comprenait plusieurs situations ayant bénéficié d'un GOS.

L'Instruction Interministérielle du 24 juin 2021 précise les modalités de déploiement d'unités résidentielles pour adultes autistes en situation ***« très complexe*** »[183]. Cela devrait concerner, pour la région parisienne (1/6ème de la population française) et pour les adultes environ 36 places ou 6,5 unités de 6 personnes avec un TE de 4,4 ETP situées plutôt dans des MAS, avec un AMI lancé récemment. Les personnes accueillies dans ces unités présentent des troubles majeurs du comportement. L'ARS a constitué un groupe de travail pour définir des critères de priorisation à l'entrée des URA.[184]

Ces unités s'intègrent « *dans le cadre d'un dispositif global proposant des solutions diversifiées* » (Instruction Juin 2021). Cela suppose qu'en Île-de-France, que les 6 ou 7 unités prévues se ***rapprochent et collaborent*** et que les « *réponses diversifiées* » en amont et en aval des URA soient repensées. La possibilité des personnels des unités de consacrer 10% de leur activité à une fonction « ressources » auprès des ESMS du territoire permettra de mettre en œuvre ***des actions de formation et de supervision***. L'articulation entre les URA, la MDPH, le dispositif SCATED et l'USIDATU reste à définir
Cette question est l'objet de réflexion du Conseil technique Régional sur l'Autisme (CTRA)[185].

C'est dire la nécessité de consolider en Île-de-France le dispositif SCATED en le repositionnant. Il pourra ainsi collaborer avec les PCO et DAC des différents territoires. Il s'agira d'une collaboration à double sens : une expertise clinique et médico-sociale particulière du côté SCATED *pour* les DAC (voire les PCO), et un support de coordination et de coresponsabilité des ressources de terrain du côté du DAC voire des Communautés 360 *pour* les UMI du SCATED.

D'autre part, le protocole commun des rapports d'activités des UMIs est actuellement en révision. Il serait intéressant d'introduire, dans les tableaux de synthèse concernant la population accompagnée, les éléments de la base de données rénovée après cette recherche. Cela concerne notamment une plus grande précision

- dans l'évaluation de la déficience intellectuelle, des troubles du langage, des troubles sensori-moteurs ;
- dans le repérage du parcours avant l'entrée dans le dispositif ;
- dans la définition des « solutions » à la sortie du dispositif

De plus, l'analyse des situations complexes d'autisme accompagnées par le dispositif SCATED montre de grandes similitudes avec les situations complexes relevant du domaine plus large des « troubles neurodéveloppementaux »(TND). Nous suggerons que le dispositif SCATED devienne SCATND.
Avec une base de données partagée, SCATND pourrait concstruire une base pérenne et évolutive de données permettant la mise en oeuvre d'études prospectives.

[183] « La situation est qualifiée de très complexe lorsqu'on arrive de façon permanente aux limites de l'accompagnement d'une personne dans les différents lieux communément dédiés à l'accueil et au soutien spécialisé d'adultes en situations complexes » Instruction Interministérielle n) DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/CNSA/A1-3/2021/134 du 24 juin 2021 : on notera le caractère potentiellement évolutif des notions telles que « limites de l'accompagnement » ou « lieux dédiés aux situations complexe »…

[184] Auquel à participé le dispositif SCATED et auquel nous avons transmis les premiers résultats de la recherhce

[185] Notamment dans sa séance du 12 octobre 2021 où nous avons présenté les premiers résultats de cette recherche.

Le nouveau dispositif régional de réponses aux situations complexes (URA, UMI, USIDATU) pourrait être terrain de recherches cliniques et méthodologiques en passant convention avec une ou plusieurs universités franciliennes et permettrait ainsi la mise en place de recherches collaboratives et/ou prospectives portant sur les questions que se posent les différents acteurs intervenant dans les situations complexes. Cet accompagnement par la recherche et en collaboration avec les universités pourrait être une dimension attractive pour les personnels du dispositif.

Le Dispositif régional SCATED pourrait ainsi, s'il en avait les moyens, devenir **l'observatoire régional des situations complexes** liées aux troubles neurodéveloppementaux, au service de la Communauté 360, des DAC et des MDPH de son territoire.

BIBLIOGRAPHIE

Assouline M., « Rencontre de la sexualité avec certains déficits sensori-moteurs et cognitifs chez les adolescents autistes. Un profil à risque » in *Psychiatrie française*, n° 3 2012

ANESM, *Les comportements problèmes*, prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés, 2016

Baron-Cohen, S. (2004). The cognitive neuroscience of autism. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 75*, 945-948.

Boettcher E.G. « Preventing violent behavior. An integred theorical model for nursing in *Perspectives in Psychiatric Care,* 1983, 21 (2) p. 54-58

Bohic N., Le Morvan F. *Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap.* Des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux, IGAS, 2021-010R, Mai 2021

Barreyre J.Y., Fiacre P., Joseph V., Makdessi Y., *Une souffrance maltraitée, Parcours et situations de vie des jeunes dit « incasables*, CEDIAS, ONED, 2008

Barreyre J.Y, Peintre C., Fiacre P., Thierry F., Chauvin K., *« Tenir », les situations de vulnérabilité au-delà de la barrière des âges*, CEDIAS, 2011, financement CNSA

Barreyre JY, Acensio A. M., Fiacre P., Peintre C., *Les situations de handicap complexe*. Besoins, attentes et modes d'accompagnement, CEDIAS-CREAI Île-de-France, CLAPPEHA, financé par la CNSA et Chorum

Barreyre J.Y., *Eloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de vulnérabilité*, Erès, 2014

Blanc M. ed. *Pour une sociologie de la transaction sociale* , L'harmattan, Collection Logiques sociales, 1992.

Blanc M. « La transaction sociale : genèse et fécondité heuristique » in *Pensée Plurielle*, 2009, n°20

Bullinger A., *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Un parcours de recherche. Ramonville Saint Agnès, Erès, 2005

Bullinger A., « Les représentations de l'organisme dans l'autisme », CIPPA, Juin 2012, Hôpital des enfants malades

CEDIAS, Barreyre JY, Peintre C. (chefferie de projet), *Construire un diagnostic territorial partagé dans le champ de l'autisme en Île-de-France*, Juillet 2013

CEDIAS-CREAI Île-de-France, *Un diagnostic territorial partagé sur la région Île-de-France : la DECT Autisme*, Octobre 2016

Cudré Mauroux A. *Le personnel éducatif face aux comportements défis*, Bruxelles, De Boeck, 2012

Damasio A., *L'ordre étrange des choses. La vie, les sentiments et la fabrique de la culture.*, Paris, Odile Jacob, Nov. 2017

Damasio A., *L'autre moi-même. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*, Odile Jacob, 2010

Degiorgio, C., Fery, P., &Watelet, Polus B. A. (2010). *Comprendre les fonctions exécutives*. CRFN, Hôpital Erasme, U.L.B. Bruxelles

Dehaene S., *Les codes de la conscience*, Odile Jacob, 2014

De Montigny Gauthier, De Montigny F., *Théorie du parcours de vie*, Cahier de recherche n° 6, CERIF, Chaire de recherche du Canada sur la santé psychosociale des familles, nov. 2014

Diaz L., Guinchat V., Lorilleux A., Alati J., Lefèvre-Utile J. « Gestion de la violence, un dispositif innovant auprès des personnes autistes » in *Journal des psychologues* n° 358, p. 20-26, 2018

Didden R., et al. « Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation ». in *American Journal on Mental Retardation*, 1997, Vol. 101, n°4

DISNA *Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec TSA et leur famille, https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport*

Dunn W, The sensations of everyday life : Empirical, theorical and pragmatic considerations, in American Journal of occupational Therapy, 55(6), 608-620 http://doi.org/10.5014/ajot.55.6.608

CRDITED, *Guide d'intervention en prévention et en gestion des troubles graves du comportement*, Lévis (Québec), 2012

Fiard D., Degenne C., « L'approche environnementale dans l'accompagnement du trouble du spectre autistique à l'âge adulte », in *Information psychiatrique*, Volume 94, 2018

Fiard D. « Les situations complexes et très complexes d'autisme ». Webinaire ARAPI, déc. 2020

Gabbai P. « Conduites hétéro-agressives dans les troubles du spectre de l'autisme », in *L'information psychiatrique,* 94 (8) : 651-9, 2018

Garfinkel H. *Studies in Ethnometodology*, (1967), 2007, Paris, PUF

Gaudet S., « Comprendre les parcours de vie : une lecture au carrefour du singulier et du social » in Gaudet S. (dir), *Repenser les familles et les transitions. Repenser les politiques publiques*, Québec, PUL, 2013

Gaux, C., & Boujon, C. (2007). Développement du contrôle exécutif. In A. Blaye & P. Lemaire (Eds.) *Le développement cognitif de l'enfant* (pp. 253-281). Bruxelles ; De Boeck.

Guinchat V. *Les comorbidités cliniques de l'autisme : une interface entre le syndrome autistique et ses causes*, Thèse de doctorat, Université Pierre et Marie Curie, Octobre 2014 (direction thèse : David Cohen)

Goffman E., *La mise en scène de la vie quotidienne*, Tomes I, la présentation de soi et II, Les relations en public, Minuit, 1973

Goffman E, *Les rites d'interaction*, Minuit, 1974

Happé, F., & Frith, U. « The Weak Coherence Account : Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders, » in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*, 5-25, Janvier 2006

HAS, « Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte » Recommandation de bonnes pratiques, Juillet 2011

Hussy A. *Particularités sensori-motrices des jeunes enfants avec TSA : un outil d'observation*. Mémoire de Maîtrise, Université de Genève, 2018

INSERM, *Déficience Intellectuelle*, Expertise collective. Synthèse et recommandations, Editions Inserm, 2016

Instruction Interministérielle n° DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/CNSA/A1-3/2021/134 du 24 juin 2021 *relative au déploiement d'unité de vie résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe adossées à des établissements médico-sociaux* dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des troubles neurodéveloppementaux 2018-2022, BOS n° 2021/16 du 15 septembre 2021, p. 42 et s.

Jérome L. et al. « Validation française de l'échelle de frustration et d'inconfort », LIP Grenoble 2, Laboratoire de psychologie et neurocognition, UMR 5105, Grenoble, Université de Savoie, Université Pierre Mendès France, Grenoble, *L'encéphale*, Janvier 2015

Kuhn T.S. *La structure des révolutions scientifiques*, (1962) Flammarion, coll. Champs, 1987

Lambert J.L., *Les déficiences intellectuelles. Actualités et défis*, Fribourg, Ed. Universitaires, 2002

Longtin V. et al *Cadre de référence soutenant le déploiement du Plan de Transition en TGC et de son processus*, Mai 2017, Québec SQTGC

Lyet P. *La coopération partenariale : une institution incertaine.* Biennale Internationale de l'Education, de la formation et des Pratiques professionnelles, 2015, Paris

Mottron, L. (2004). *Autisme une autre intelligence.* Bruxelles, Mardaga.

Mc Brien, J., Felse, D. « Working with people who have severe learning difficulties and challenging behavior : a practical handbook on the behavioural approach. Kinderminster ». *British Institute of mental handicap,* 1992. –

Merleau Ponty M., *Structure du comportement*, (1942), PUF, Quadrige, 2013,

Merleau Ponty M. Phénoménologie de la Perception, Gallimard, Idées, 1961

O'Neill RE, Horner RH, Albin RW, Sprague JR, Storey K, Newton JS. *Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques*. Manuel pratique. Bruxelles: De Boeck; 2008

Perisse D., Amiet C., Consoli A., Thorel M.V., Gourfinkel-An I., Bodeau N., Barthélemy C., Cohen D. « Risk Factors of Acute Behavioral Regression in Psychiatrically Hospitalized Adolescents with Autism » in *J Can Acad Adolesc Psychiatry*, Mai 2010

Rey A., *Dictionnaire historique de la langue française*, Le Robert, 2010

Rogé, B. Autisme, comprendre et agir. Santé, éducation, insertion. Dunod, Paris, 2008.

Sabourin G., Lapointe A. *Analyse des interventions multimodales en troubles graves du comportement. Grille et lexique*, SQETGC, Nov. 2014

Sabourin G., Sénécal P., Paquet M., EGCP-II-R Echelle d'Evaluation Globale de la Gravité des Comportements Problématiques II – Révisée, Montréal, Canada, SQETGC/ CIUSS MCQ (2016)

Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, *Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement (*2018-2022)

Simmel G., *Sociologie et épistémologie*, (1914), 1981, Paris, P.U.F.

Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N. et Lecavalier, L. (2010). « Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ». in *Canadian Journal of Behavioural Science,* 2(1)

Thévenot J.-P., Philippe A., Casadebaig F. « Suivi d'une cohorte d'enfants porteurs de troubles autistiques et apparentés en Île-de-France de 2002 à 2007 : situation des enfants lors de l'inclusion », 2008 http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/Recherche/Rapports/InclusionAutistes.pdf

Thommen, E. (2007). Le développement des théories de l'esprit. In A. Blaye & P. Lemaire (Eds.) *Le développement cognitif de l'enfant* (pp. 65-94). Bruxelles : De Boeck.

Valeri G, Speranza M. « Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement » in revue Développements, n° 1, 2009

Velpry L. « Agir au mieux en situation extrême : la gestion des troubles du comportement sévère dans une unité de soins intensifs pour personnes autistes » in Velpry L., Vidal Naquet P., Eyraud B. *Contrainte et consentement en santé mentale. Forcer, influencer, coopérer*, p. 101-116, PUR, 2018

Willaye E. *Les comportements défis*. Analyser, comprendre et traiter, 2016. Bruxelles, De Boeck,

Vermeulen, P. (2005). *Comment pense une personne autiste*? Paris: Dunod.

Vermeulen, P. (2010). *Je suis spécial*. Bruxelles : De Boeck.

Willaye E., Magerotte G., *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme,* Bruxelles, De Boek, 2008

ANNEXES

Annexe 1 : Eléments complémentaires sur le panorama de la population des personnes avec TSA en Ile de France à partir de l'Enquête ES Handicap 2014

Annexes 2 : Eléments complémentaires sur le parcours au sein du dispositif SCATED

Annexe 3 : Focus USIDATU

Annexe 4 : Détails supplémentaires de l'analyse en composantes principales et l'analyse par grappes (K-means)

Annexe 5 : Guide d'entretien phase qualitative

Annexe 6 : Itinéraire d'un enfant autiste

Annexe 7 – Quelques outils d'évaluation

Annexe 1 – ELEMENTS COMPLEMENTAIRES SUR LE PANORAMA DE LA POPULATION DES PERSONNES AVEC TSA EN ILE-DE-FRANCE A PARTIR DU TRAITEMENT DE L'ENQUETE ES HANDICAP 2014

Les enfants avec TSA accompagnés par une structure médico-sociale en Île-de-France

Mode de scolarisation

D'une façon générale, les enfants accompagnés dans une unité dédiée à l'autisme sont, pour un tiers, scolarisés dans une unité d'enseignement spécialisée (32%) et pour plus d'un quart ils ne sont pas scolarisés (28%). Ces proportions varient d'un établissement à un autre.
Les enfants suivis par un SESSAD sont, pour un quart, scolarisés en ULIS[186] (26%), 24% suivent une scolarisation individuelle (dont 15% à temps complet) et 20% sont dans une ULIS.
Le taux de non-scolarisation n'est que de 7% pour les enfants suivis par un SESSAD. Ce taux est bien plus important dans les autres établissements. Sur les 36 enfants en établissement d'accueil temporaire 25 ne sont pas scolarisés, 18 des 41 enfants en établissement pour polyhandicapés sont aussi dans ce cas. La non-scolarisation concerne 26% des enfants en établissement expérimental et 37% des enfants en IME. Pour rappel, la non-scolarisation concerne 15% de l'ensemble des enfants accueillis dans une structure francilienne.
Si l'absence de scolarité est importante dans ces catégories d'établissements, la majorité des enfants d'IME et d'EEP lorsqu'ils sont scolarisés, le sont dans l'unité d'enseignement de l'établissement (respectivement 59% et 56%).

Les enfants avec autisme non accueillis en unité non dédiée sont moins nombreux, par rapport à la population précédente, à ne pas être scolarisés (20%). Ce taux reste toujours plus important que celui observé dans l'ensemble de la population (15%). En revanche, la scolarisation en unité d'enseignement dans l'établissement médico-social est plus importante, près de six enfants sur dix (59%). Ce résultat reste toutefois influencé par la forte proportion d'enfants en IME (75%). La part d'enfants scolarisés à l'école ordinaire est quant à elle plus faible. Seulement 5% des enfants (dont 4% à temps complet) suivent une scolarité individuelle.

Les entrées et sorties des enfants avec TSA des structures médico-sociales en 2014

Au cours de l'année 2014, on dénombre 677 entrées et 569 sorties d'enfants présentant des troubles autistiques. Parmi les entrants :

- **207** jeunes sont entrés dans une **unité dédiée à l'accompagnement des jeunes avec « autisme ou autres troubles envahissants du développement »** et ceux quel que soit leur pathologie.
- **278 jeunes « avec autisme ou autres troubles envahissants »** sont entrés au sein d'une unité non dédiée spécifiquement à cette population.

[186] Unité Localisée pour L'inclusion Scolaire

Et parmi les sortants :

- **136** jeunes sont sortis d'une **unité dédiée à l'accompagnement des jeunes avec « autisme ou autres troubles envahissants du développement »**.
- **209 jeunes « avec autisme ou autres troubles envahissants »** sont sortis d'une unité non dédiée spécifiquement à cette population.

Tout comme les enfants présents, les entrées et les sorties sont essentiellement recensées en SESSAD et en IME. Avec 181 entrées en SESSAD et 439 en IME, ces chiffres représentent respectivement 27% et 65% du flux d'entrée. Les proportions sont assez similaires pour le flux de sorties : les 149 sorties de SESSAD et les 354 d'IME représentent respectivement 26% et 62% des sorties.
Les enfants présentant un trouble autistique sont entrés dans la structure en moyenne à l'âge de 11,2 ans. Cette moyenne cache les disparités qui peuvent exister selon le type d'établissement et d'unité que les enfants intègrent.

- Ainsi les enfants des établissements expérimentaux sont plus jeunes (6,1 ans)
- Les enfants ayant intégrés un SESSAD étaient quant à eux en moyenne âgés de 9,6 ans (cette moyenne est de 8,8 ans pour l'ensemble des enfants).
- Ceux arrivés en unité dédiée sont âgés en moyenne de 8,2 ans.
- Ceux ayant pas intégré d'unité dédiée sont plus âgés (10,3 ans pour les enfants).
- Les enfants arrivés en ITEP ont en moyenne le même âge (9,6 ans contre 11 ans pour l'ensemble des enfants)
- Les entrées en IME généraliste se font plus tardivement. Les enfants ont en moyenne 12,1 ans au moment d'entrer dans l'établissement (cette moyenne est de 8,8 ans pour l'ensemble des enfants).

Les enfants sortis au cours de l'année 2014 avaient en moyenne 15,4 ans. Les sortants d'unité dédiée avaient quant en moyenne 14,4 ans.
Parmi les enfants sortis, ce sont ceux qui ont quitté un IME qui sont le plus âgés. Ils étaient en moyenne âgés de 17 ans (cette moyenne est de 17,5 ans pour l'ensemble des enfants sortis d'IME) alors que ceux qui sont sortis d'un SESSAD ont en moyenne 13 ans (cette moyenne est de 12,9 ans pour l'ensemble des enfants sortis de SESSAD).

Ancienneté à la sortie

Les enfants sortis au cours de l'année 2014 étaient présents en moyenne depuis 4,8 ans (contre 4,5 ans pour l'ensemble de la population). On observe de faibles différences selon le type d'unité intégrée. Les sortants d'unité dédiée étaient présents depuis 4,4 ans contre respectivement 4,6 ans et 5,2 ans pour les enfants autistes qui n'étaient en unité dédiée.

Pour les établissements qui comptabilisent le plus d'effectifs de sortants (à savoir les IME et les SESSAD), les enfants étaient présents depuis :

- 3,6 ans pour les SESSAD (avec une ancienneté de 4,4 ans pour ceux présentent une psychose infantile) ;

- 5,5 ans pour les IME (avec des distinctions selon le fait d'avoir intégré ou non une unité dédiée).

Parcours des enfants accueillis en SESSAD

Avant d'entrer en SESSAD, quatre enfants sur dix n'avaient aucun accompagnement ni accueil, un sur quatre bénéficiaient de soins et accompagnements en CMP[187] et un sur dix en CMPP[188]. Pour les autres enfants, leur provenance est plus variée : 9% étaient déjà en SESSAD et 5% étaient hospitalisés (dont 3% en hôpital psychiatrique).

La moitié des enfants accompagnés par un SESSAD dédié n'avaient aucun accompagnement ni accueil auparavant (49%) alors que cela concerne 38% des enfants avec autisme accompagnés par un SESSAD généraliste. Les SESSAD dédiés sont donc soit une réponse mobilisée à défaut pour les enfants avec TSA sans solution, soit une réponse pour des enfants avec des TSA légers qui ont un parcours scolaire en milieu ordinaire sans intervention d'un service médico-social.

À la sortie, plus d'un tiers des enfants sont orientés en établissement médico-social (36%) et un autre tiers poursuivent leur parcours en éducation générale ou professionnelle (33%). Certains, plus âgés, intègrent l'univers professionnelle (9%) alors que d'autres se retrouvent sans activité ni accueil (5%).

Les enfants passés par un SESSAD dédié sont pour moitié orientés dans un établissement médico-social (contre moins d'un tiers pour les enfants accompagnés par un SESSAD non dédié). Ces enfants sont moins nombreux à se retrouver sans solution à leur sortie de SESSAD. En effet seulement 2% de ces enfants n'ont plus d'accompagnement ni d'accueil à la sortie d'un SESSAD dédié.

Parcours des enfants accueillis en IME

Un quart des enfants qui ont intégré un IME en 2014 n'avaient aucun accompagnement ni accueil précédemment (26%). Cette proportion est encore plus élevée chez ceux qui ont intégré un IME dédiée à l'autisme (36%).
Par ailleurs, 19% des enfants étaient déjà en IME. Cette proportion varie peu selon le fait d'avoir intégré ou non une unité dédiée (entre 16% et 19%). Une autre part (15%) était seulement accompagnée par un CMP. Cela concerne 22% des enfants qui ont intégré une unité dédiée.

Comme pour les enfants sortis de SESSAD, ceux sortant d'IME intègrent prioritairement un autre établissement médico-social (31%). Cette proportion varie peu selon le type d'unité intégrée.

[187] Centre Médico-Psychologique
[188] Centre Médico-Psycho-Pédagogique

Si 18% des enfants sortis ont intégré l'univers professionnel, aucun enfant d'un établissement avec unité dédiée ne se tourne vers une activité professionnelle contrairement aux enfants avec autisme non accueillis dans une unité dédiée ou aux enfants avec psychose infantile (respectivement 19% et 27%).
Par ailleurs, à la sortie d'IME 15% des enfants se retrouvent sans activité ni accueil.

Flux migratoires

Quelle que soit la catégorie de la structure médico-sociale, presque tous les adultes accompagnés sont originaires de la région Île-de-France. La grande majorité des personnes est accueillie dans leur département de résidence. Près des trois-quarts sont originaires du département d'accueil (74% et 80%) et près d'un quart est originaire d'un autre département francilien que celui d'accueil.
En unité dédiée, c'est au sein des ESAT, des MAS et des FAM que l'on retrouve des adultes originaires d'une autre région, dans des proportions élevées pour les ESAT et les MAS (respectivement 30% et 35%).

Dans les ESAT et foyers d'hébergement non dédiés aux TSA, les adultes sont quant à eux plus nombreux (en proportion) à être originaires du même département que celui de l'accueil (respectivement 84% et 94%). Quant à l'origine des adultes avec TSA accueillis en CRP, elle est un peu plus atypique.
« Seulement » les trois-quarts des adultes sont originaires de la région et le quart restant est originaire d'une autre région. Les MAS et les accueils de jour sont également les deux établissements qui accueillent le plus d'adultes originaires d'une autre région (respectivement 6% et 4%).

Ces résultats sont proches de ceux observés pour l'ensemble des adultes accueillis (toutes pathologies confondues et quel que soit le mode d'accueil) : 95% sont originaires de la région francilienne dont 75% sont originaires du département d'accueil (ici respectivement 98% et 74%) et 21% d'un autre département francilien (pour 24% chez les adultes accueillis dans une unité dédiée à l'autisme).

Les adultes avec TSA accompagnés par une structure médico-sociale en Ile de-France

Les admissions et les sorties des ESMS des adultes avec TSA en 2014

Au cours de l'année 2014, on dénombre autant d'entrées que de sorties d'adultes présentant des troubles autistiques ou une psychose infantile : elles sont au nombre de 269.

Parmi les entrants :

- **57** adultes sont entrés dans une **unité dédiée à l'accompagnement d'adultes avec « autisme ou autres troubles envahissants du développement.**
- **79 adultes « avec autisme ou autres troubles envahissants »** sont entrés au sein d'une unité non dédiée.
- **133 adultes « avec psychose infantile »** sont entrés au sein d'une unité non dédiée

Et parmi les sortants :

- **37** adultes sont sortis d'une **unité dédiée à l'accompagnement d'adultes avec « autisme ou autres troubles envahissants du développement »** et ceux quelques soient leur pathologie.
- **42 adultes « avec autisme ou autres troubles envahissants »** sont sortis d'une unité non dédiée spécifiquement à cette population. Ces adultes sont entrés dans une structure qui ne compte aucune unité dédiée aux TSA.
- **190 adultes « avec psychose infantile »** sont sortis d'une unité non dédiée spécifiquement à cette population. Ces adultes sont entrés dans une structure qui ne compte aucune unité dédiée à l'« autisme ou autres troubles envahissants du développement ».

Les entrées et les sorties sont essentiellement recensées en ESAT : 69 entrées et 95 sorties. Ces chiffres représentent respectivement 26% du flux d'entrées et 35% du flux de sorties. On en dénombre également un nombre d'entrées et de sorties assez important en FAM : 50 entrées (soit 19% du flux d'entrées) et 26 sorties (soit 10% du flux de sorties).
On dénombre également 35 sorties de FH, soit 13% du flux de sorties.

Les adultes présentant un trouble autistique ou une psychose infantile (qu'ils soient au sein d'une unité dédiée ou non) sont entrés en moyenne à l'âge de 30,8 ans. Cette moyenne cache les disparités qui peuvent exister selon le type d'établissement et d'unité que les adultes intègrent.
Ainsi les adultes entrés en FAM sont plus âgés (35,4 ans) alors que les adultes arrivés en CRP et en établissement expérimental sont les plus jeunes (respectivement de 24,9 et 20,8 ans). Toutefois les effectifs sur lesquels s'appuient ces moyennes sont assez faibles.

D'une façon générale, les adultes arrivés dans une unité dédiée sont bien plus jeunes (23,6 ans) alors que ceux présentant un autisme sont plus âgés (28,6 ans), mais moins que ceux qui présentent une psychose infantile (35,1 ans). Ce constat se vérifie dans presque chaque catégorie d'établissement.

Par ailleurs, on notera l'âge à l'entrée plutôt élevé des adultes avec troubles autistiques arrivés en MAS (53,1 ans), en FAM (47,9 ans) et en foyer de vie (42,7 ans). Pour l'ensemble des adultes cette moyenne est moins élevée. Elle est respectivement de 41,3 ans, 42,7 ans et 37,3 ans.

Les adultes présentant un trouble autistique ou une psychose infantile (qu'ils soient au sein d'une unité dédiée ou non) sont sortis en moyenne à l'âge de 39,8 ans. Cette moyenne cache des disparités qui peuvent exister selon le type d'établissement et d'unité d'où sont sortis les adultes.
Ainsi les adultes sortis de FAM sont plus âgés (54,5 ans) alors que les adultes sortis de CRP et d'établissement expérimental sont les plus jeunes (respectivement de 27,8 et 24,1 ans). Toutefois les effectifs sur lesquels s'appuient ces moyennes sont assez faibles.

Les sorties les plus tardives s'observent dans les FAM (54,5 ans) suivis des foyers de vie (47,2 ans) et des foyers d'hébergement (43,9 ans). A l'exception des SAVS, l'âge à la sortie varie fortement entre les sorties des adultes en unités dédiées, les sorties d'adultes avec troubles autistiques et les adultes présentant une psychose infantile. En effet, si les sorties des FAM se font en moyenne à 54,5 ans celles qui se font d'une unité dédiée de FAM ont lieu en moyenne à 28 ans tandis que les sorties d'adultes avec autisme se font à 45 ans et celles d'adultes avec psychose infantile à 60 ans. Le constat est le même pour les sorties de foyer de vie. Les adultes avec autisme sont sorties en moyenne à 35,8 ans alors que ceux avec une psychose infantile sont sortis en moyenne à 51,9 ans. A l'inverse, les sorties des foyers d'hébergement sont plus tardives chez les adultes avec troubles autistiques (57,5 ans) que chez les adultes avec psychose infantile (43,1 ans). On constate également ces différences sur des catégories d'établissement où l'âge à la sortie se fait en général plus tôt. Les sorties d'ESAT, qui se font en moyenne 38,9 ans, ont lieu en moyenne à 28,6 ans pour les adultes présentant un autisme, à 35,4 ans pour ceux qui étaient en unité dédiée et à 41 ans pour les adultes avec psychose infantile.

Ancienneté à la sortie

Les adultes sortis au cours de l'année 2014 étaient présents en moyenne depuis 9,2 ans (contre 4 ans pour l'ensemble des adultes sortants). On observe de fortes différences selon le type d'unité intégrée. Les sortants d'unité dédiée étaient présents depuis 4,5 ans alors que les adultes avec psychose infantile étaient présents depuis deux fois plus longtemps (10,9 ans). Les adultes avec troubles autistiques étaient quant à eux présents depuis un peu plus de 6 ans (6,1 ans).

L'ancienneté est plus faible pour les sortants d'établissements expérimentaux (1,1 an), de CRP (1,8 ans) et de SAMSAH (3,6 ans) alors que les adultes sortis d'ESAT et de foyer d'hébergement ont une ancienneté plus importante (respectivement 12,8 ans et 15,1 ans).

Parcours des adultes travaillant en ESAT

Pour les ESAT qui comptabilisent le plus grand effectif de sortants : les adultes avec psychose infantile ont une ancienneté de plus 14 ans au moment de leur sortie alors les adultes avec troubles autistiques et les adultes en unité dédiée étaient présents respectivement depuis 6,6 ans et 7,9 ans.

69 adultes présentant un autisme ou une psychose infantile sont entrés en ESAT au cours de l'année 2014 en moyenne à l'âge de 26,8 ans. La moitié de ces adultes présentent une psychose infantile (35 ; âgés en moyenne de 28,1 ans), un tiers un trouble autistique (23 ; âgés en moyenne de 23,9 ans) et 11 intègrent une unité dédiée à l'autisme (âgés en moyenne de 28,6 ans).

Avant d'intégrer un ESAT, les adultes provenaient principalement d'un IME (22), d'un autre ESAT (17) ou était sans activité ni accueil (16). Les premiers sont les plus jeunes entrés (avec ceux arrivés d'un SESSAD), ils avaient en moyenne 20,5 ans alors que les autres sont plus âgés.

Ceux venant d'un autre ESAT ont en moyenne 31,9 ans et ceux qui n'avaient aucune activité 31,1 ans.

Parmi les adultes provenant d'un IME, la moitié présentent une psychose infantile (11) et 8 un trouble autistique. Ceux venant d'un autre ESAT présentent pour près des deux-tiers une psychose infantile (11) et 5 un autisme. Enfin, parmi ceux n'ayant aucune activité ni accueil la moitié présente une psychose infantile (8), 4 un autisme et les 4 autres intègrent une unité dédiée.

À leur sortie d'ESAT, 22 adultes se retrouvent sans activité ni accueil à l'âge moyen de 37,8 ans (parmi eux 16 présentent une psychose infantile), 18 intègrent un autre ESAT (ils ont en moyenne 35,8 ans) et 14 un foyer de vie, un foyer occupationnel ou un accueil de jour (à 44,4 ans). Pour 19 adultes la situation après la sortie d'ESAT n'est pas connue. Par ailleurs 3 adultes (tous avec une psychose infantile) sont décédés au cours de cette année. Ils avaient en moyenne 54,7 ans.

Parcours des adultes accueillis en FAM

Avant d'intégrer un FAM, les adultes provenaient principalement d'un IME (20 dont 13 qui intègrent une unité dédiée), 12 étaient en foyer de vie, en accueil de jour ou foyer occupationnel (dont 9 présentent une psychose infantile) et 7 étaient sans activité ni accueil. Par ailleurs, 6 étaient en hôpital psychiatrique (dont 5 qui présentent une psychose infantile). Les premiers sont les plus jeunes entrés, ils avaient en moyenne 21 ans alors que les autres sont plus âgés. Ceux venant d'un foyer de vie, en accueil de jour ou foyer occupationnel ont en moyenne 48,8 ans, ceux qui étaient hospitalisés en psychiatrie 46,6 ans et ceux qui n'avaient aucune activité 36,1 ans.

26 adultes présentant un autisme ou une psychose infantile sont sortis d'un FAM cette même année. Ils avaient 54,5 ans en moyenne. Les deux-tiers de ces adultes présentent une psychose infantile (17). Ils sont plus âgés, avec une sortie qui se fait en moyenne à 60,6 ans. Ils sont 8 à présenter un trouble autistique et ils sont bien plus jeunes que les précédents : 45,0 ans.

À leur sortie de FAM, 10 en intègrent un autre (ils ont en moyenne 49,4 ans), 4 un hôpital psychiatrique (à 40,7 ans) et 2 n'ont ni activité ni accueil (30 ans). Par ailleurs 9 adultes (8 avec une psychose infantile et 1 avec un autisme) sont décédés au cours de cette année. Ils avaient en moyenne 72,9 ans.

En conclusion

En 2014, en Île-de-France, 3322 enfants étaient accompagnés par une structure médico-sociale (hors CMPP). La grande majorité est accompagnée en IME (65%), mais une part importante des enfants est prise en compte en ambulatoire par un SESSAD.

Les structures dédiées aux TSA représentent un mode d'accueil important aujourd'hui puisque près de la moitié des enfants sont accompagnés par un service ou un établissement disposant d'un plateau technique et des compétences spécifiques à la prise en compte des besoins des personnes avec TSA. Aussi, ces structures accueillent les enfants qui, quantitativement, présentent des limitations d'activité les plus importantes. Les établissements et services qui ne sont pas dédiés aux TSA accueillent un effectif important d'enfants sans être adaptés aux spécificités de l'autisme. Les troubles de la perception sensorielle peuvent difficilement être pris en considération dans un établissement généraliste ou accueillant un autre type de public, comme les ITEP par exemple.

En 2014, 1994 adultes avec un diagnostic TSA et 3262 adultes avec un diagnostic imprécis, non actualisé étaient accompagnés par une structure médico-sociale.

L'enquête permet de noter le faible accès à un logement indépendant des parents des adultes avec TSA. Une part importante des adultes vit chez ses parents. Par ailleurs, on relève la faiblesse des accompagnements par des services en ambulatoire (SAMSAH, SAVS). En Île-de-France, il y a un enjeu autour de l'adaptation des réponses proposées aujourd'hui pour les adultes et les parcours pendant l'enfance. Nombre d'enfants avec TSA sont aujourd'hui scolarisés en milieu ordinaire, il est possible que des ruptures d'accompagnement soient plus importantes aujourd'hui en raison d'une inadaptation de l'offre aux projets de vie des jeunes adultes.

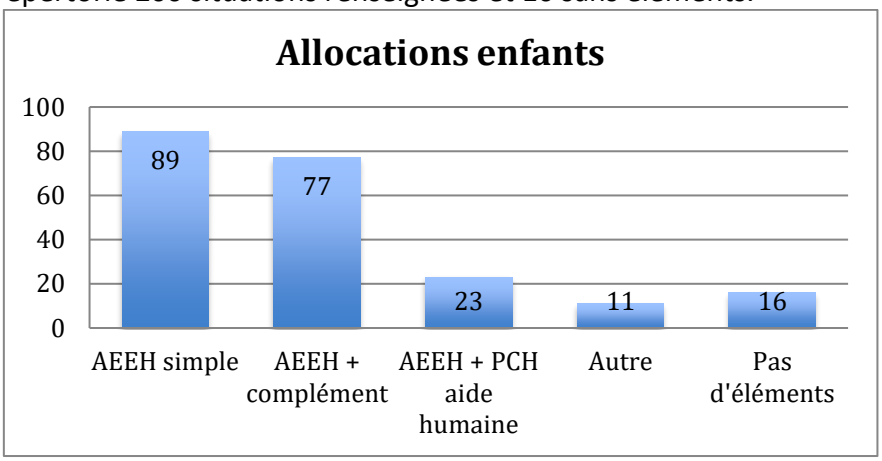
Annexe 2 –
ELEMENTS COMPLEMENTAIRES sur LE PARCOURS AU SEIN DU DISPOSITIF

1°- Les situations au moment de la saisine

1.1- Les enfants et adolescents

1.1.1 -allocations perçues

La population d'âge scolaire (0-21 ans)[189] dans notre échantillon est de **216** individus.
Nous avons répertorié 200 situations renseignées et 16 sans éléments.

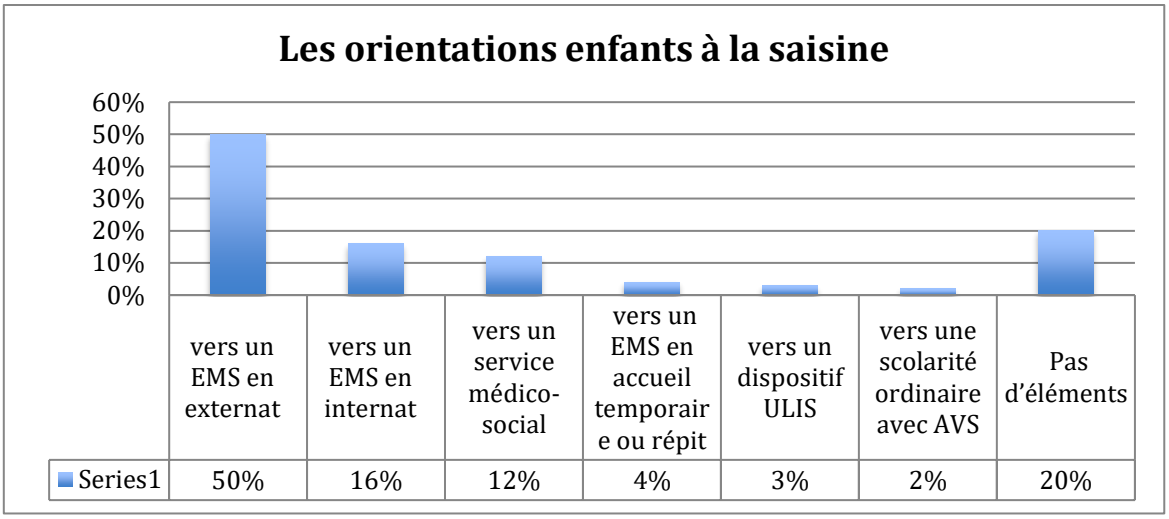


1.1.2 – *les orientations des enfants*

Les orientations au moment de la saisine peuvent être multiples.
La demande d'un **EMS en externat** représente la moitié des orientations renseignées :

- vers un EMS en externat : 188 (**50%** des orientations renseignées)
- vers un EMS en internat : 61 (**16%**)
- vers un service médico-social : 17 (**12%**)
- vers un EMS en accueil temporaire ou répit : 15 (**4%**)
- vers un dispositif ULIS : 12 (**3%**)
- vers une scolarité ordinaire avec AVS : 8 (**2%**)
- Pas d'éléments : 77 (**20%**)

[189] Les tranches d'âge pour lesquelles nous avons optées en cohérence avec les rapport d'activités des UMI sont les suivantes : 0-7 ans, 8-13 ans, 14-17 ans, 18-21 ans, 22-26 ans, 27-41 ans, 42-60 ns, + de 60 ans). La classe d'âge 18-21 ans « chevauche » la frontière administrative des allocations.



À ce propos, rappelons ce que disaient Moïse Assouline et l'UMI Centre[190] au début de la recherche : certains profils d'enfants nécessitent un traitement multipolaire entre éducation et soins très compétents et une alliance thérapeutique et pédagogique extrêmement étroite avec les familles. Cette alliance est plus difficile à obtenir chez les professionnels que du côté des familles, ce qui explique une ***excessive indication d'internats*** chez les enfants, tant du côté de professionnels que de familles.

1.1.3- Les mesures de protection ASE

66 enfants de notre échantillon ont une mesure ASE. Cependant, nous avons 111 situations (63%) dans lesquelles il n'y a « *pas d'éléments* ».

- Si on prend pour base l'ensemble des enfants de l'échantillon (216), ***31%*** soit près d'un tiers ont une mesure de protection de l'enfance ;
- Si on prend pour base les situations renseignées (177), ***60%*** ont une mesure de protection de l'enfance.
    - AEMO/AED : 32 (18%)
    - Placement : 19 (11%)
    - Contrat Jeune Majeur : 1
    - Autre : 14 (8%)

Ces informations lacunaires empêchent de confirmer ou d'infirmer les données recueillies dans les rapports d'activités des UMI (2015-2018) qui faisaient ressortir qu'une majorité des situations d'enfants ne relevait pas d'un danger pour l'enfant.

1.1- Les adultes

Les informations concernant les adultes sont moins nombreuses que celles concernant les enfants.

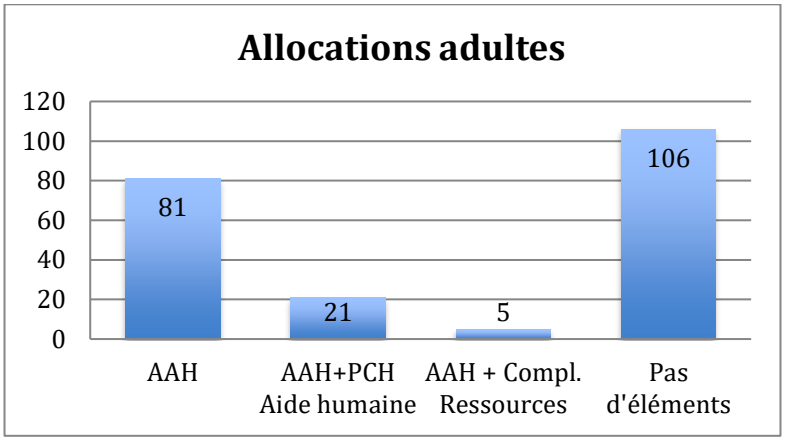
[190] Rapport intermédiaire 1, pages 7 et 8, Présentation de la recherche, Constats de départ, les hypothèses cliniques

1.2.1 – Les allocations perçues

La population de plus de 21 ans est de 213 individus. Mais nous avons ***50% de non réponses*** à cette question (106).

Sur les 107 situations renseignées,

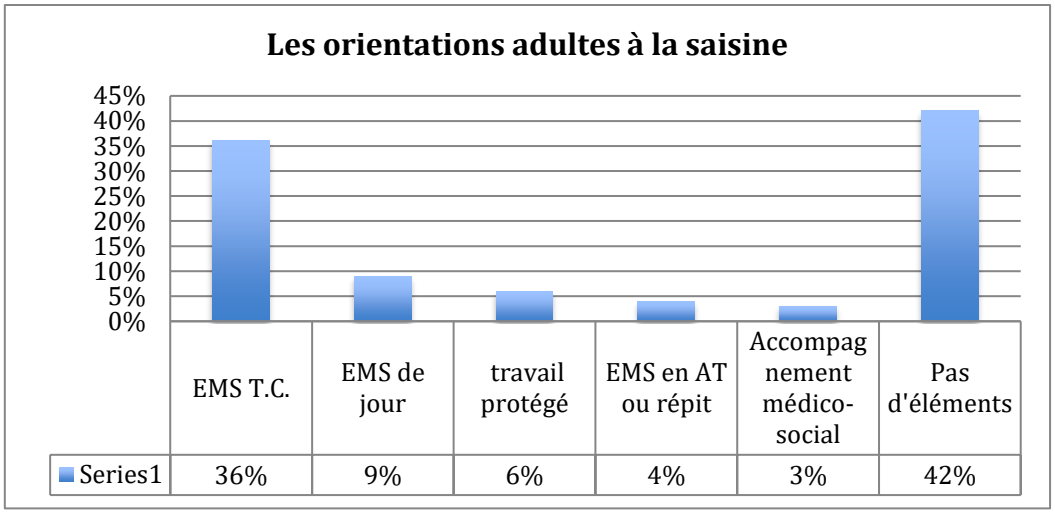
- 76% (81) bénéficient d'une AAH simple
- 20 % (21) bénéficient d'une AAH avec PCH aide humaine
- 5% (5) bénéficient d'une AAH avec compléments de ressources



1.2.2 – Les orientations des adultes

Les orientations au moment de la saisine peuvent être multiples.
Les orientations pour les adultes au moment de la saisine sont beaucoup moins renseignées que pour les enfants.

- Pour quasiment ***la moitié*** des situations d'adultes (98/213), il est noté qu'il n'y a ***pas d'éléments dans le dossier.***
- 85 orientations concernent un EMS à temps complet soit **36%** des orientations renseignées (236)
- 20 concernent un EMS de jour soit (**9%**)
- 13 concernent une orientation vers un travail protégé soit **6%**
- 10 concernent un EMS en accueil temporaire ou de répit soit **4%**
- 6 concernent un accompagnement médico-social soit **3%**
- À cela s'ajoutent 3 demandes de RQTH et ***1 seule demande d'orientation en milieu ordinaire***



1.2.3- Les mesures de protection Adultes

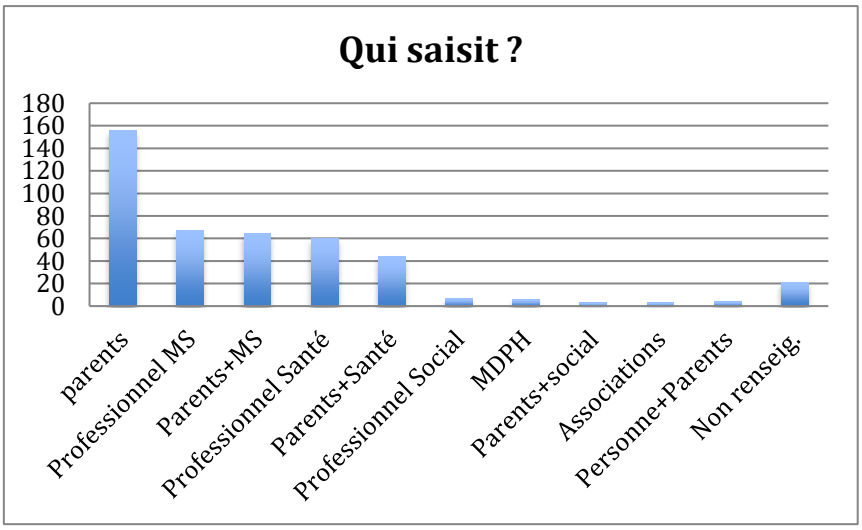
Sur les 213 adultes de l'échantillon, 147 seulement sont renseignées.

- Les personnes sous ***tutelle*** représentent **65%** (95) des situations renseignées ;
- Les personnes sous ***curatelle*** représentent 3% (5) ;
- Les personnes sous ***curatelle renforcée*** représentent 2% (3) ;
- Il n'y a « pas d'éléments » pour 30% des situations renseignées (44)

1.2- Qui saisit le dispositif ?

Ce sont ***les parents*** qui saisissent le plus souvent le dispositif, seuls (156), avec un professionnel du médico-social (67), avec un professionnel de la santé (44), avec la personne (4) ou avec un professionnel du social ((3), soit dans **63%** des situations (274 occurrences).
Ce sont ensuite les ***professionnels du médico-social***, seuls (67) ou avec les parents (64), soit dans **30%** des situations (131).
Viennent ensuite les ***professionnels de santé***, seuls (60) ou avec les parents (44) soit dans **24%** des situations (104).

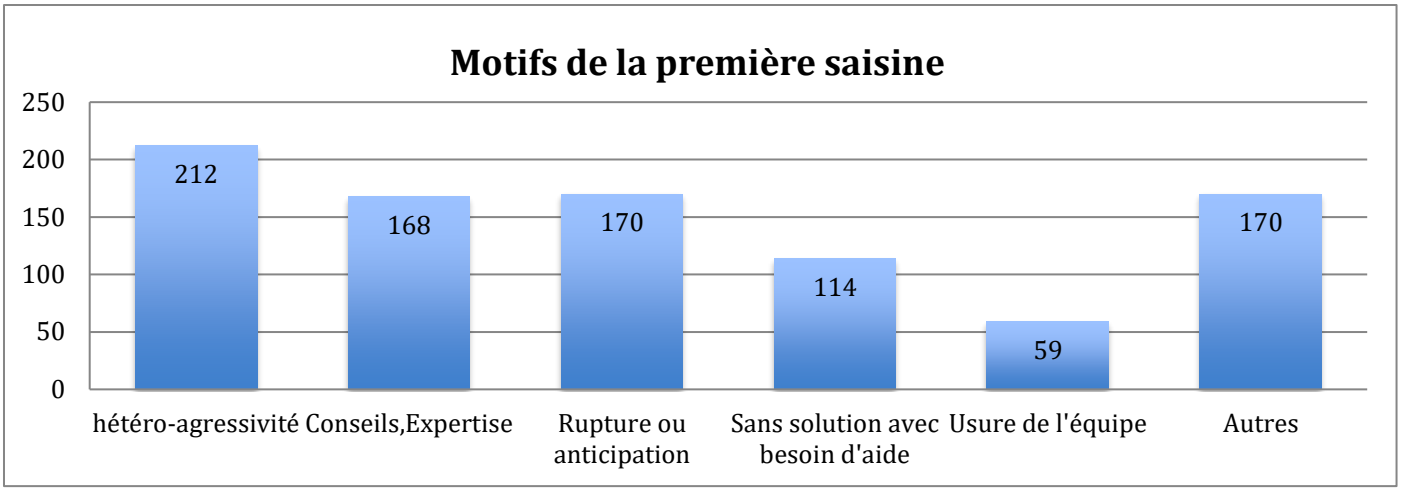
Qui saisit ?	Nombre
parents	**156**
Professionnel MS	**67**
Parents+MS	**64**
Professionnel Santé	**60**
Parents+Santé	**44**
Professionnel Social	7
MDPH	6
Parents+social	3
Associations	3
Personne+Parents	4
Non renseig.	21
Total	435



1.3- Les motifs de la première saisine

Les motifs de la première saisine sont souvent multiples (de 1 à 4 motifs). **428** situations sont renseignées.

- Le premier motif de saisine concerne ***l'hétéroagressivité*** (212 situations), soit **50%** des situations
- Le deuxième motif concerne une ***rupture ou une anticipation de rupture*** (170) soit **40%** des situations
- Le troisième motif concerne la demande de ***conseils et d'expertise*** par l'UMI (168) soit **39%** des situations
- Le quatrième motif concerne les situations ***sans solution avec besoin d'aide*** (11) soit **27%** des situations
- Le cinquième motif concerne ***l'usure de l'équipe*** (59) soit **14%** des situations
- Enfin 170 situations sont renseignées pour un « autre motif » dont
    - Demande d'accompagnement autre région
    - Demande d'hospitalisation
    - Demande d'accompagnement à domicile
    - Demande de solution de répit



Nous avons souhaité savoir, parmi les 3 catégories d'acteurs qui saisissent le plus fréquemment le dispositif, quels étaient ceux qui indiquaient le plus souvent tel ou tel motif[191].

Motifs/Qui saisit	Parents	Prof. Médico-social	Prof. Santé
Hétéro-agressivité	37%	**55%**	41%
Conseils Expertise	34%	**44%**	22%
Rupture ou anticipation	39%	**44%**	28%
Sans solution	27%	15%	**35%**
Usure de l'équipe	11%	**27%**	6%

Les professionnels de santé déclarent plus souvent une situation « sans solution » et un besoin d'aide. Cela se comprend dans la mesure où le sanitaire a peu de solutions d'accueil à moyen terme[192]. Par contre les professionnels du social mettent plus souvent en avant l'hétéroagressivité de la personne, l'usure de l'équipe, le risque de rupture et la demande d'aide et d'expertise. Cela se comprend aussi par le fait que le médico-social dispose de lieux d'accueil et de vie et qu'il est confronté sur un plus long terme aux manifestations cliniques des situations complexes d'autisme.

2°- Les situations au moment de l'enquête

La ***situation actuelle*** renseigne sur ***la réponse aux besoins*** de la population de notre échantillon, -les 454 bénéficiaires du dispositif SCATED retenues-, ***au moment de l'enquête***. Et cela en termes de projets d'avenir comme en termes d'actions ou de dispositions mises en œuvre dans les différents domaines de vie.

L'échantillon, construit de façon aléatoire, comprend des bénéficiaires inscrits dans le fichier des UMI, mais qui ont pu bénéficier des services du dispositif dans des temporalités

[191] Proportionnellement au nombre de saisines de chacun d'eux
[192] Plusieurs études ont montré qu'en Ile de France le secteur psychiatrique faisait plus appel à la Belgique pour des situations considérées comme sans solution

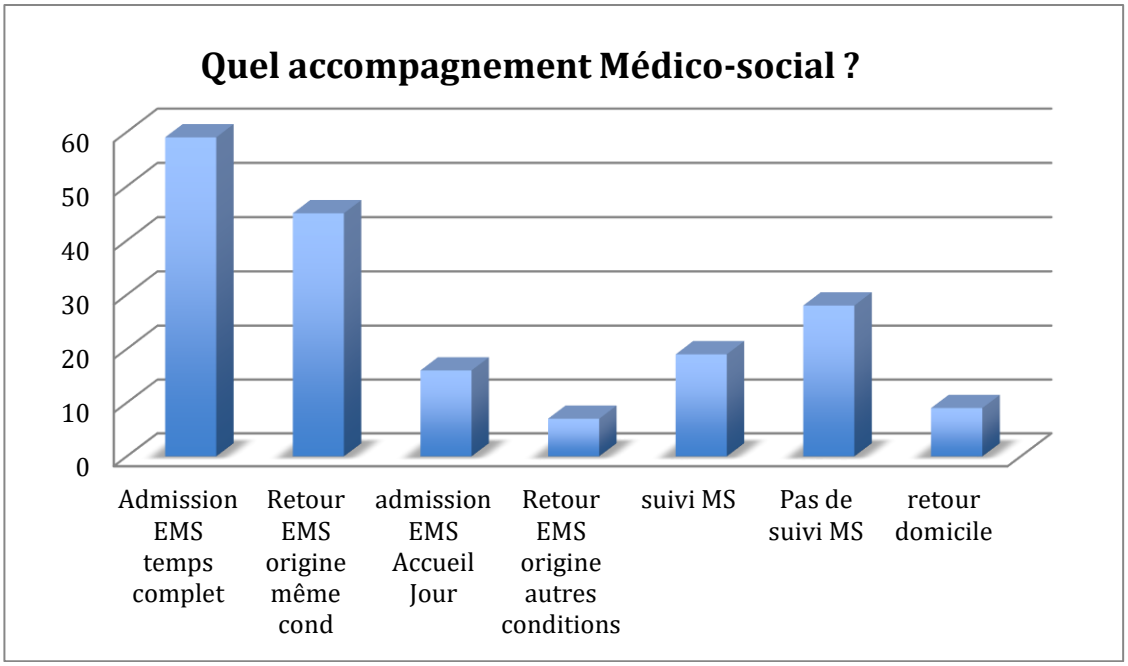
différentes. Il y a donc dans l'échantillon des personnes qui sont arrivées *depuis peu,* et d'autres ayant déjà bénéficié de plusieurs saisines ou d'autres enfin dont les dossiers sont considérés comme clos.

Il s'agit donc d'une photographie d'un travail « ***en train de se faire*** ». Il faudrait, pour affiner l'analyse, croiser ces données avec le nombre de saisines et avec l'ancienneté dans le dispositif.

2.1°- Quel accompagnement médico-social ?

Pour les mêmes raisons que citées plus haut (travail en cours pour une partie de l'échantillon), nous avons 206 situations renseignées sur 454 (y compris les « pas d'éléments »).

- **59** situations sont une admission ***en EMS à temps complet*** (**29%** des réponses). Parmi les « précisions » on retrouve :
  - FAM, Foyer de vie, MAS (15 occurrences)
  - Etablissements Belges (9 occurrences)
  - IME (6)
  - Stages (2)
- Pour **45** situations il s'agit d'un ***retour à l'EMS d'origine*** dans les mêmes conditions (**22%**)
- Pour **16** situations il s'agit d'une ***admission en EMS en accueil de jour*** (**8%**)
- Pour **7** situations, il s'agit d'un ***retour à l'EMS d'origine avec d'autres conditions d'accueil*** (**3%**), essentiellement un accompagnement individuel ou un accueil séquentiel
- Pour **19** situations un ***accompagnement médico-social*** a été mis en place (**9%**)
  - Un PCPE (4)
  - Un SESSAD (6)
  - Un IME hors les murs
  - Un SAMSAH (2)
- Pour **28** situations, il n'y a pas d'accompagnement médico-social (**14%**)
- Pour **9** situations, il s'agit d'un retour au domicile (**4%**).
- 23 situations sont notées « sans éléments » (11%)

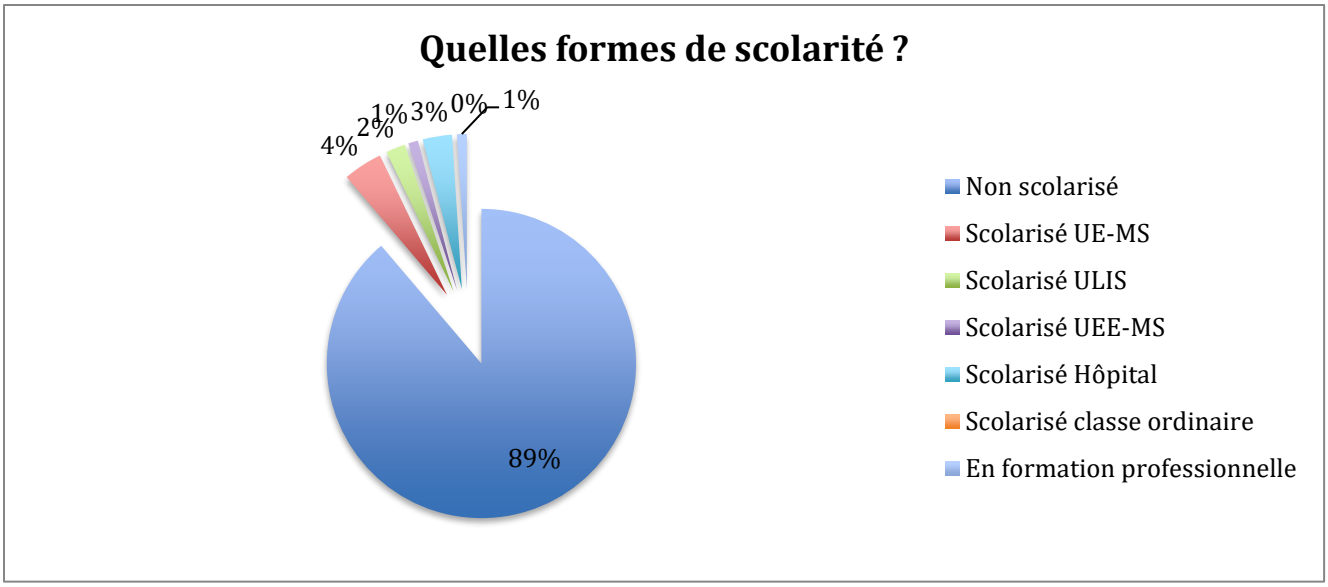


2.2°- Quelle forme de scolarité a été mise en place ?

Cette question concerne les enfants et les adolescents ou les jeunes adultes de notre échantillon soit 216 individus.
Si on écarte les « sans éléments » ou les « non concernés », il reste **151** situations renseignées. Celles-ci montrent que

- **Aucun** enfant ou adolescent de l'échantillon *n'est scolarisé en classe ordinaire* [193]au moment de l'enquête
- dans **87%** des situations renseignées, *les enfants ou adolescents* ***ne sont pas scolarisés*****.**
- **4%** des enfants et adolescents (6 situations) sont scolarisés en ***unités d'enseignement*** dans une structure médico-sociale,
- **5%** sont ***scolarisés à l'hôpital*** (7 situations).
- Dans 3 situations seulement les enfants ou adolescents sont scolarisés *en ULIS* et 2 sont en *formation professionnelle.*

[193] Ce qui ne signifie pas qu'aucun enfant ou adolescent de l'ensemble de la base n'est scolarisé en milieu ordinaire

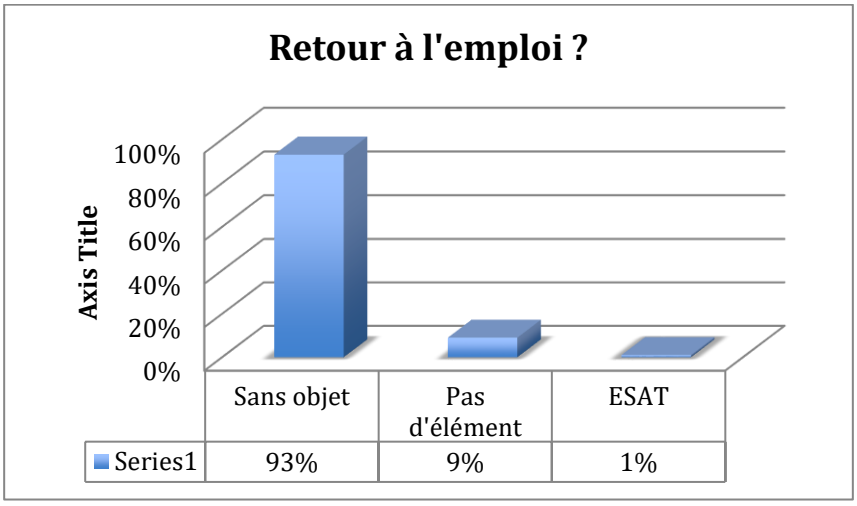


2.3°- Le retour à l'emploi ? Un non objet ?

Pour cette question qui ne concerne que les adultes, voire les jeunes adultes, 275 situations ont été renseignées desquelles il faut retirer les classements en « 0 », non compris en option possible, mais que recouvre sans doute les « non concernés ».

Dans les 177 situations restantes,

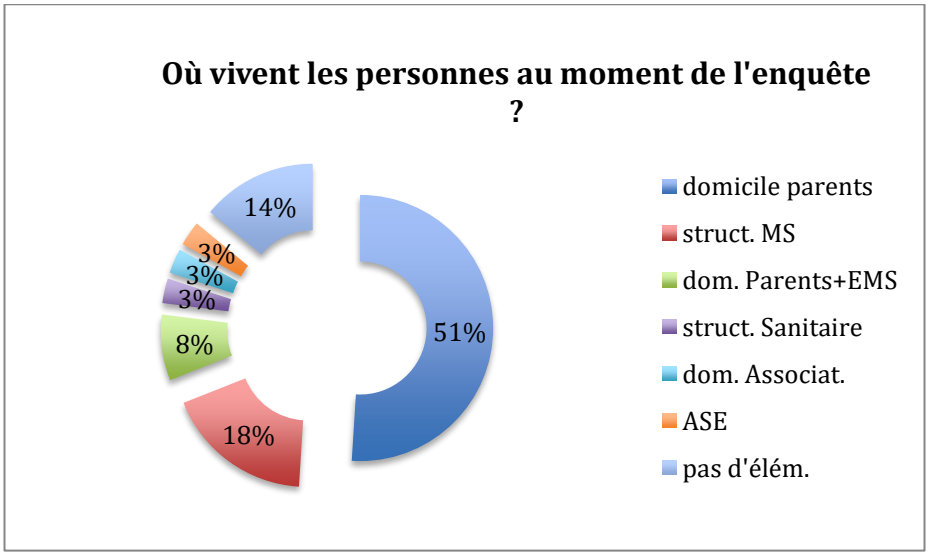
- pour **9%** (16 situations) il n'y a pas d'éléments dans le dossier ;
- pour **93%** (165 situations/177) cette question est, au moment de l'enquête, *sans objet*…



2.4°- Au moment de l'enquête, où vit la personne ?

198 situations sont renseignées sur cette question, mais pour 14% (28), il n'y a pas d'éléments dans le dossier pour repérer un lieu de résidence. **60%** vivent chez leurs parents (sans ou avec un accueil dans le médico-social ou le sanitaire)[194]
Parmi ces situations renseignées,

- **51%** des personnes vivent ***au domicile de leurs parents*** (101);
- **18%** vivent dans une ***structure médico-sociale***
- **8%** vivent au ***domicile des parents et dans un EMS*** (16)
- **3%** vivent dans une *structure sanitaire* (6 dont 2 vivent aussi au domicile des parents)
- **3%** vivent dans un ***domicile associatif*** (5)
- **3%** sont hébergés à *l'ASE* (5 dont 2 accueillit aussi en EMS et 2 aussi en structure sanitaire)



2.5°- Quelles structures sanitaires accompagnent ?

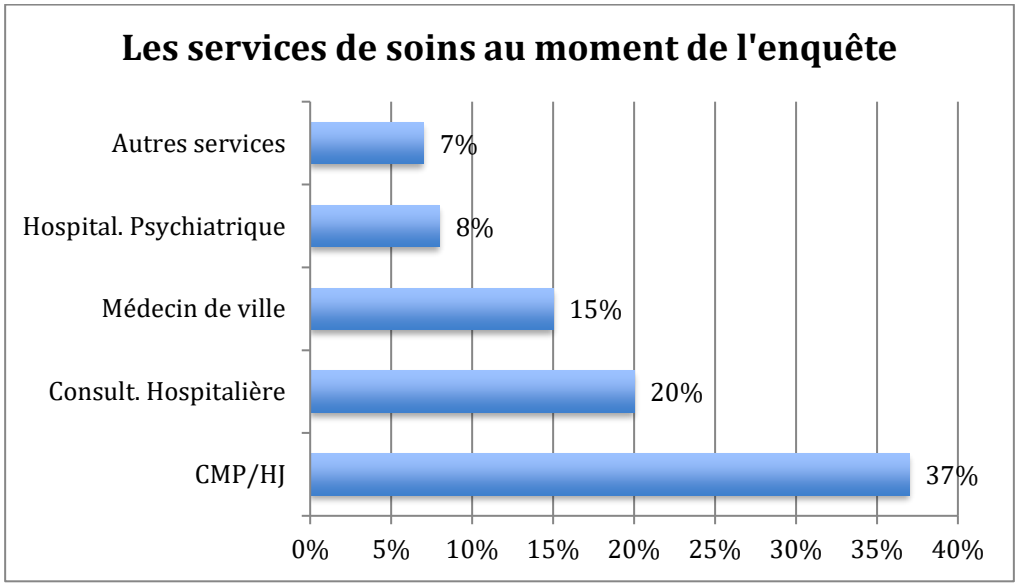
324 situations ont été codées, dont 98 avec un code 0 qui renvoie soit à « non concerné » soit à une absence d'éléments dans le dossier ou encore un « sans objet », et 90 avec un code 9 (pas d'éléments dans le dossier). Restent **136** situations renseignées et exploitables (**42%).**
Sur ces 136 situations :

- **37%** des personnes sont suivies par une CMP ou un hôpital de jour (51)
- **20%** sont suivis par une consultation hospitalière
- **15%** sont suivis par un médecin de ville (21)
    - et dans la moitié des situations avec un autre service de santé
- **8%** sont en hospitalisation psychiatrique dont USIDATU (11)

[194] Dans les rapports d'activités des UMI 2015-2018, ils représentaient 80% de la population au moment de la demande

- **7%** sont suivis par d'autres services (9 dont PCPE, SSR, neurologue, gastroentérologue, dentiste, etc.)

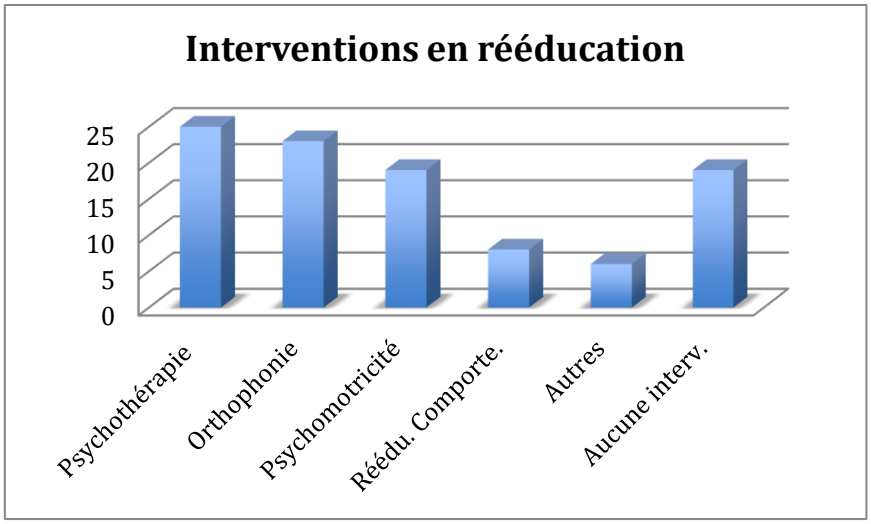
14% des personnes suivies (19) le sont par deux voire trois services de santé (neurologue et psychiatre, CMP et médecin de ville, CMP et consultation hospitalière, médecin de ville et gastroentérologue, dentiste, pédiatre libéral, etc.)



2.6- Quelles interventions en rééducation sont en cours ?

Entrée peu renseignée : sur les 246 situations codées, 124 n'ont pas d'éléments suffisants dans le dossier, 103 situations sont codées en « 0 » et **seules 50 situations** sur les 246 codées (**20%**) sont concernées par une intervention (24) ou plusieurs (26), en rééducation :

- Psychothérapie (25)
- Orthophonie (23)
- Psychomotricité (19)
- Rééducation comportementale (dont ABBA) (8)
- Autres (6) dont réflexologie plantaire, relaxation, enveloppement, éducateur à domicile
- Aucune rééducation (19)



2.7°- Les interventions à domicile au moment de l'enquête

Entrée peu renseignée : dans ce domaine aussi, sur les 253 situations codées, 122 n'ont pas d'éléments suffisants dans le dossier, 107 situations sont codées en « 0 » et **seules 34 situations (13%)** sont concernées par les interventions à domicile

- 11 par les services d'un Service A Domicile (SAD)
- 5 par un TISF
- 3 par un SESSAD
- 2 par les services de la protection de l'enfance
- et 12 par d'autres services à domicile comme un éducateur ou un intervenant psycho-éducatif (5), une association ou un infirmier libéral

2.8°- Les autres interventions

Là aussi, sur les 257 situations codées, 114 n'ont pas d 'éléments suffisants dans le dossier pour renseigner cet item, 104 situations sont codées « 0 » et **seules 53 situations** (**21%**) sont concernées par les autres interventions (1 ou 2 par situation) :

- 32 pour la participation à des séjours adaptés
- 20 par l'organisation d'activités de loisirs adaptées
- et 2 pour d'autres raisons sans précision

2.9°- Les solutions au moment de l'enquête

Pour bien comprendre les résultats des « *solutions en cours* » au moment de l'enquête et des *solutions à la sortie*, il faut rappeler que ce n'est pas le dispositif qui « donne » ou trouve des solutions, c'est le système territorial de réponses sanitaires, sociales et médico-sociales, soutenu, éclairé ou accompagné par le dispositif qui peut répondre aux besoins des SCATED. Cette coopération n'est pas sans accrocs.

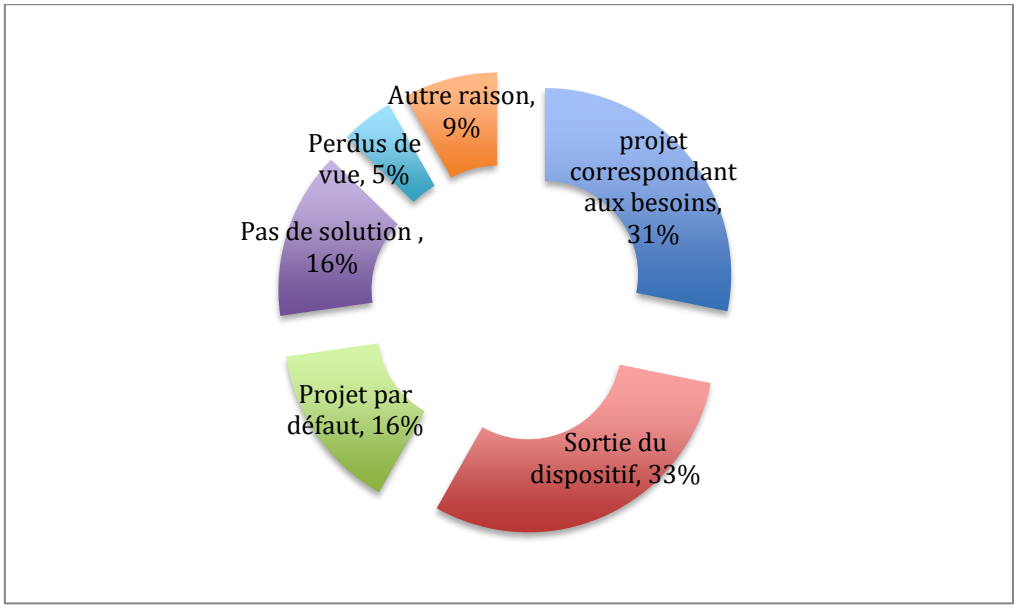
Les UMIs et de l'USIDATU soulignent parfois l'acceptabilité très variable des SCATED par les différentes structures de soins, d'accueil et d'accompagnement (« *c'est toujours les mêmes qui coopèrent* »).
Du côté des structures et services, remontent parfois des déceptions quant à l'accompagnement ou/et l'expertise attendus par le dispositif et les moyens supplémentaires débloqués par les autorités financières.

À la question : « ***quelle solution est en cours ?*** »,
Nous avons eu **324** réponses à cette question.

- Pour **1/3** de l'échantillon (**31%)** des personnes (100/324)**,** il s'agit d'un ***projet correspondant aux besoins*** de la personne. Nous avons peu de description des projets eux-mêmes, mais nous avons repéré :
    - des admissions en EMS (5)
    - des soins somatiques associés au projet (2)
    - des hospitalisations psychiatriques (2)
    - des orientations vers la Belgique (3)
    - des scolarisations avec AVS (2), des GOS en cours (2)
    - et une prise en charge par le *Silence des Justes*

- **pour un 2ème tiers (33%)** des personnes (108/324), il s'agit d'une ***sortie du dispositif*****,** avec peu de renseignements. Nous avons repéré :
    - 2 « apaisements »
    - 1 admission en EMS
    - 1 mise en place d'activités de jour
    - 1 Belgique
    - 1 décès
- pour **16 %** des personnes (52/324), il s'agit d'un ***projet par défaut***, avec quelques précisions :
    - 10 « encours »
    - 3 FAM belges
    - 2 Hôpitaux de jour
    - 2 hospitalisations en psychiatrie
    - 1 MAS en externat (au lieu de l'internat)
    - 1 Silence des Justes
- pour **6%** des personnes (19/324), il n'y a *pas de solution*
- pour **5%** (16/324), les personnes sont *perdues de vue*, avec quelques précisions :
    - 4 dossiers clos
    - 2 arrêts de prise en charge
    - 2 arrêts prise en charge du fait des parents
- Enfin pour **9%** (28/324), il s'agit d'une *autre raison* comme
    - Hospitalisation en cours (4)
    - Changement d'UMI ou de territoire (3)
    - Risque de rupture (1)
    - Ou d'un début d'intervention

Solutions au cours de l'enquête



3°- Les Situations à la sortie :

La troisième « photographie » cible particulièrement le moment des sorties du dispositif et permet de comparer avec la situation au moment de la dernière saisine pour chaque personne

Zoom sur les personnes sorties du dispositif qui n'étaient pas accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la dernière saisine.

96 personnes qui sont sorties du dispositif SCATED n'étaient pas accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la saisine. Parmi elles, à la sortie du dispositif SCATED, 29 (30%) étaient admises en internant d'une structure médico-sociale dont 7 en Belgique et 10 personnes (10%) étaient accompagnées par un service ou en externat médico-social.

30% des personnes n'avaient pas d'accompagnement médico-social à la sortie du dispositif SCATED

Enfin, pour 21 personnes qui n'étaient pas accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la saisine, le dossier ne contient pas d'information sur le suivi médico-social à la sortie du dispositif SCATED.

Age au moment de la dernière saisine

Groupes d'âges	Personnes sorties du dispositif SCATED qui n'étaient pas accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la dernière saisine		Rappel Sortis du dispositif SCATED selon l'âge
	Effectifs	%	
0-12 ans	**32**	33,3%	27%
13 - 25 ans	**50**	52,1%	56%
26 - 40 ans	12	12,5%	14%
41 - 60 ans	2	2,1%	4%
Total général	96	100,0%	100%

Tableau n°6 : personnes sorties du dispositif SCATED sans accompagnement médico-social au moment de la saisine selon l'âge au moment de la saisine

Les 0-12 ans qui n'avaient pas d'accompagnement médico-social au moment de la dernière saisine sont sur-représentés parmi les sorties du dispositif avant 13 ans (+ 6 points). Cela n'est pas le cas pour les autres groupes d'âges.

Demande initiale (qui et quoi)

(personnes sorties du dispositif non accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la saisine

Qui a saisi l'UMI ?	Eff. des saisines	%
La personne elle-même	1	1,0%
Les parents/famille/représentant légal	41	42,7%
Les parents et un professionnel de santé	8	8,3%
Les parents et un professionnel d'une structure médico-sociale	3	3,1%
Les parents, un professionnel du soin et un professionnel du médico-social	2	2,1%
Les parents et la MDPH	1	1,0%
Les parents et un professionnel du secteur social	1	1,0%
Un professionnel de santé	26	27,1%
La MDPH	2	2,1%
Un professionnel d'une structure médico-sociale	6	6,3%
Un professionnel du secteur social (ASE, AS secteur, CHRS…)	3	3,1%
Pas d'élément dans le dossier	2	2,1%
Total général	96	100,0%

Tableau 7 : Acteurs à l'origine de la dernière saisine de l'UMI

Les demandes lors de la dernière saisine pour les personnes qui sont sorties du dispositif SCATED et qui n'étaient pas accompagnées par une structure médico-sociale sont soit *très globales, soit très ciblées.*

Il peut en effet s'agir d'une demande d'aide globale, de soutien, de conseils et d'élaboration d'un projet d'accompagnement adapté, demande émanant des familles épuisées dans un contexte de troubles du comportement majorés.

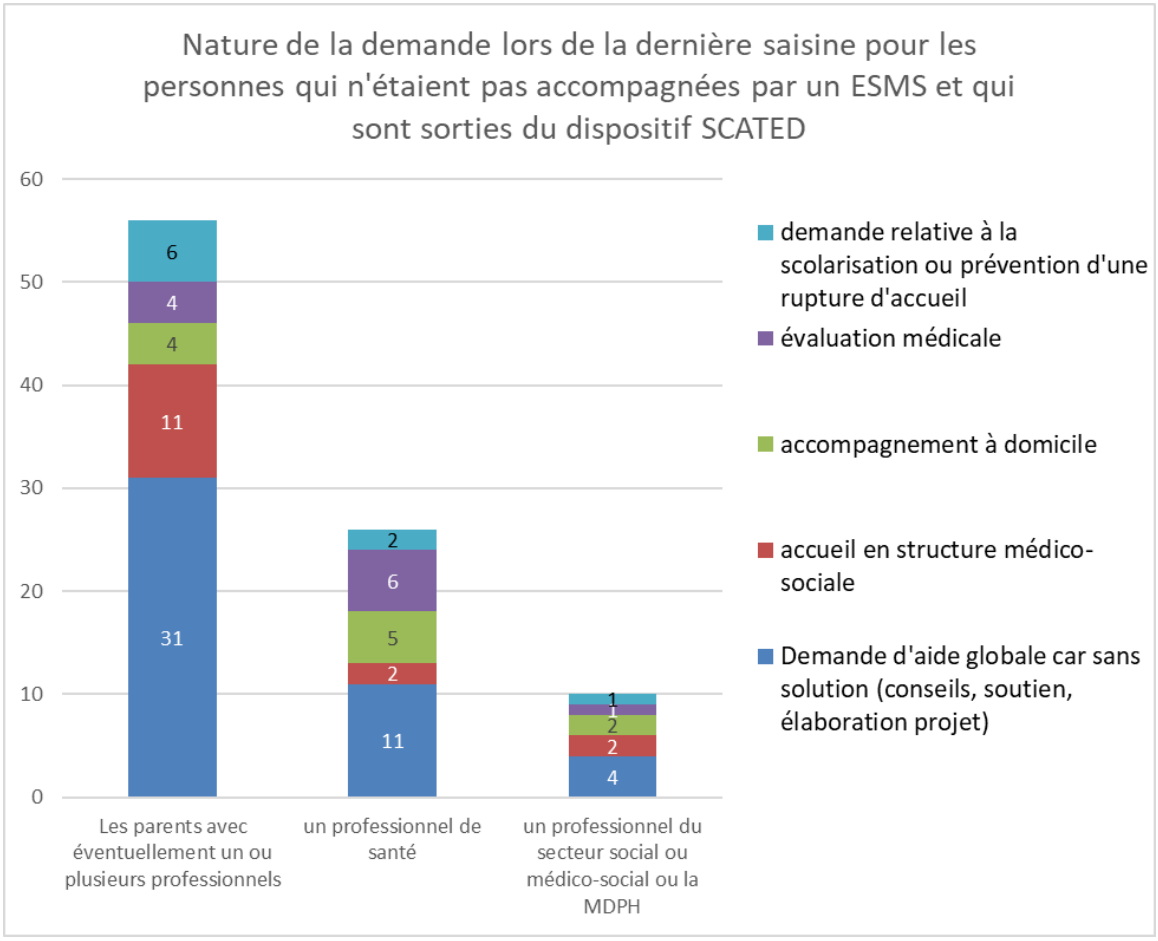
Il peut aussi s'agir d'une demande plus précise comme par exemple une *hospitalisation à l'USIDATU* pour une évaluation diagnostique ou encore d'un soutien à la scolarisation ou encore l'appui pour une admission dans une structure médico-sociale.

Pour ces personnes qui n'étaient pas accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la saisine, on constate que **près d'un quart** des saisines du dispositif SCATED a été faite par un *professionnel de santé* pour demander une aide globale pour la personne et sa famille, notamment une aide pour définir un projet correspondant au besoin. Il est possible que les médecins de CMP, Hôpitaux de jour ou CMPP sollicite le dispositif SCATED pour favoriser une orientation vers le secteur médico-social pour des personnes qui ne sont pas connues de ce secteur.

Demandes exprimées

A l'origine de la saisine / Nature de la demande lors de la dernière saisine	Les parents avec éventuellement un ou plusieurs professionnels	Le secteur sanitaire	Un professionnel du secteur social ou médico-social ou la MDPH	Total	
Demande d'aide globale, car sans solution (conseils, soutien, élaboration projet, évaluation santé))	31	11	4	46	50,0%
Accueil en structure médico-sociale	11	2	2	15	16,3%
Accompagnement à domicile	4	5	2	11	11,9%
Évaluation médicale (diagnostic TSA ou santé mentale ou somatique)	4	6	1	11	11,9%
Demande relative à la scolarisation ou prévention d'une rupture d'accueil	6	2	1	9	9,8%
Total	56	26	10	92	

Tableau 9 : demande exprimée au moment de la dernière saisine de l'UMI des personnes non accompagnées par une structure médico-sociale.



La moitié des saisines du dispositif SCATED *pour des personnes qui n'étaient pas accompagnées par une structure médico-sociale* correspondaient à une demande ***d'aide globale,*** à la fois pour soutenir la famille au domicile et/ou pour mettre à jour les évaluations médicales et/ou pour définir un projet d'orientation. Pour ces 46 personnes, 17 admissions en internat ont eu lieu pendant l'accompagnement par l'UMI (dont 6 en Belgique), 7 autres personnes ont été admises en externat ou accompagnées par un service.

Pour 16 personnes, la demande exprimée au moment de la saisine du dispositif SCATED étaient une aide pour favoriser *l'admission en ESMS*. Parmi ces 16 personnes, seules 6 ont été admises (5 en internat et 1 en externat). Les autres personnes n'avaient pas d'accompagnement médico-social au moment de la sortie du dispositif SCATED.

Demande au moment de la dernière saisine et situation à la dernière sortie des personnes non accompagnées par une structure médico-sociale

Situation à la sortie Demande au moment de la dernière saisine	Admission ESMS Internat	*Dont admission ESMS Internat Belgique*	Admission en ESMS externat	Accompagnement par un service médico-social	Pas d'accompagnement médico-social	Retour ESMS mêmes conditions	Autre	Pas d'éléments dans le dossier	Total
Demande d'aide globale, car sans solution (conseils, soutien, élaboration projet)	17	6	3	4	7	2	1	12	46
Accompagnement à domicile	2		1	1	5	1	1		11
Accueil en structure médico-sociale	5		1		7			3	16
Demande relative à la scolarisation ou à la prévention d'une rupture d'accueil	3	1			3			4	10
Évaluation médicale	1				8		1	1	11
Pas de précision	1							1	2
Total	29	7	5	5	30	3	3	21	96
%	30,2%		5,2%	5,2%	31,2%	3,1%	3,1%	21,9%	100%

Tableau n°9 : demande exprimée au moment de la dernière saisine et situation à la sortie du dispositif SCATED pour les personnes non accompagnées par un service médico-social au moment de la saisine.

Accompagnement sanitaire en cours au moment de la saisine

Dans un souci de simplification de l'analyse des données, lorsque plusieurs professionnels de soins intervenant au moment de la dernière saisine ont été notés dans la base de données, nous ne retenons ici que *le professionnel le plus en lien avec la prise en compte de la situation de handicap.* Par exemple lorsque CMP et médecin de ville ont été indiqués pour une même personne, nous retenons dans le recodage uniquement le CMP. Les données de base sont conservées, elles peuvent être précisées si besoin.

Près de la moitié des personnes sorties du dispositif SCATED qui n'étaient pas accompagnées par un service médico-social au moment de la dernière saisine étaient *accompagnées par un service de santé mentale* (CMP / HJ/ Hospitalisation complète = 49%).

10 personnes qui n'étaient pas accompagnées par une structure médico-sociale n'étaient pas non plus suivies par un service de soins.

Service de soins identifié au moment de la saisine	Effectif des personnes sorties qui n'avaient pas d'accompagnement médico-social au moment de la dernière saisine	%
CMP/ HJ	37	38,5%
Hospitalisation complète	10	10,4%
Consultation hospitalière	9	9,4%
CMPP	7	7,3%
Médecin de ville	7	7,3%
Pas de service de soins impliqué	10	10,4%
Pas d'élément dans le dossier	16	16,7%
Total général	96	100,0%

Tableau 10 : accompagnements sanitaires des personnes sorties du dispositif SCATED au moment de la dernière saisine

Hospitalisation à l'USIDATU

Sur les 96 personnes sorties du dispositif SCATED qui n'étaient pas accompagnées par un ESMS au moment de la saisine, 20 ont été hospitalisées à l'USIDATU, soit 20%. 3 personnes ont été hospitalisées à l'USIDATU à deux reprises.

Sur ces 20 personnes qui n'étaient pas accompagnées par une structure médico-social au moment de la saisine,

- 10 étaient admises dans le secteur médico-social à la sortie du dispositif : 8 personnes en internat (dont 2 en Belgique) et 2 personnes par un service médico-social ou en externat.
- Pour 6 personnes, il n'y a pas eu de sortie du dispositif SCATED vers une structure médico-sociale. Pour 3 personnes, il n'y a pas d'éléments dans le dossier
- 1 personne est décédée.

En résumé :

Concernant les personnes sorties du dispositif SCATED qui n'étaient pas accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la saisine :

- **41% (**96/236) des personnes sorties du dispositifs SCATED n'avaient pas d'accompagnement médico-social au moment de la saisine
- **40%** (49/96) des personnes sorties qui n'avaient pas d'accompagnement médico-social au moment de la saisine ont été admises en structure médico-sociale (39 en internat dont 7 en Belgique, 5 accueillies en externat et 5 accompagnées par un service médico-social).
- **30%** des personnes n'avaient pas d'accompagnement médico-social à la sortie du dispositif SCATED
- Les ***0-12 ans*** sont surreprésentés (+ 6 points par rapport à l'ensemble des personnes sorties du dispositif avant 13 ans).
    - On peut supposer que l'absence d'accompagnement médico-social était l'un des motifs de la saisine pour ces jeunes enfants : 48% demandaient une aide globale (définition d'un projet d'orientation, aide et conseils…) et 16% demandaient expressément un accompagnement médico-social.
- **60%** des saisines ont été effectuées *par la famille ou le représentant légal* et 28% par un professionnel du soin seul.
- 10 personnes qui n'étaient pas accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la saisine n'étaient pas non plus suivies par un service de soins.
- 20% des personnes ont été hospitalisées à l'USIDATU

Zoom sur les personnes sorties du dispositif SCATED qui avaient un accompagnement sanitaire au moment de la dernière saisine

NB : dans cette partie, nous avons décidé d'intégrer parmi les services de soins, les CMPP qui sont de fait des structures médico-sociales. C'est davantage le caractère « ambulatoire » des CMPP qui nous amène à ce parti-pris, car les CMPP sont davantage des structures d'amont que des structures d'aval du dispositif SCATED. La saisine du dispositif SCATED ne correspond pas à une demande d'admission en CMPP.

Parmi les 236 personnes sorties du dispositif SCATED,

- 148 (**62,7%)** étaient suivies par un *service de soins ou un médecin traitant* au moment de la dernière saisine.
- Pour 88 personnes (**37%)** il n'est pas fait mention d'un suivi sanitaire dans le dossier.
- Pour 70 personnes, soit **30%,** les acteurs du sanitaire sont les seuls intervenants (pas d'intervention d'un ESMS)

Suivis sanitaires

Service de soins identifié au moment de la saisine	Effectif des personnes sorties qui étaient suivies par un acteur du soin au moment de la dernière saisine	%
CMP/ HJ	63	42,57%
Consultation hospitalière	30	20,27%
Médecin de ville	26	17,57%
Hospitalisation complète	15	10,14%
CMPP	13	8,78%
Autre	1	0,68%
Total général	148	100,00%

Tableau 11 : acteurs du sanitaire assurant principalement le suivi des personnes sorties du dispositif SCATED, au moment de la dernière saisine

Suivis sanitaires et accompagnement médico-social

Service de soins identifié / Accompagnement médico-social	CMP/ HJ	Consultation hospitalière	Médecin de ville	Hospitalisation complète	CMPP	Autre	Total général
Pas d'accompagnement médico-social	37	9	7	10	7		**70**
En externat d'un ESMS	12	11	11	3	4		41
En internat d'un ESMS	3	6	8	1	2		20
En accueil temporaire ou séquentiel ou modulaire	3	3				1	7
Accompagnement par un service médico-social	5	1		1			7
Pas d'élément dans le dossier	3						3
Total général	63	30	26	15	13	1	148

Tableau n°12 : acteurs du sanitaire et du médico-social impliqués dans la situation au moment de la dernière saisine.

La moitié des personnes sorties qui étaient accompagnées par un service de soin au moment de la dernière saisine (51%) étaient également accueillies par le secteur médico-social, soit

en externat, soit en internat, soit en accueil séquentiel ou étaient accompagnées par un service.

Age au moment de la dernière saisine

Groupes d'âges	Personnes sorties du dispositif SCATED suivies par un acteur du soin au moment de la dernière saisine		Rappel Sortis du dispositif SCATED selon l'âge
	Effectifs	%	
0-12 ans	45	30,41%	27%
13 - 25 ans	83	56,08%	56%
26 - 40 ans	18	12,16%	14%
41 - 60 ans	2	1,35%	4%
Total général	148	100,00%	100%

Tableau n°13 : âge des personnes sorties qui étaient suivies par un acteur du soin au moment de la saisine

Les enfants de 0 à 12 ans sont surreprésentés parme les enfants sortis du dispositifs qui étaient accompagnés par un acteur du soin au moment de la saisine (+ 3 points par rapport à l'ensemble des 0-12 ans sortis du dispositif)

Demande initiale (qui et quoi)
(Personnes sorties du dispositif accompagnées par un service de soins au moment de la saisine)

Qui a saisi l'UMI ?	Eff. des saisines	%
La personne elle-même	1	0,7%
Les parents/famille/représentant légal	60	40,5%
Les parents accompagnées d'un professionnel	30	20,3%
Les parents et un professionnel de santé	*16*	
Les parents et un professionnel d'une structure médico-sociale	*10*	
Les parents, un professionnel du soin et un professionnel du médico-social	*1*	
Les parents et la MDPH	*1*	
Les parents et un professionnel du secteur social	*2*	
Un professionnel de santé	26	17,5%
Un professionnel d'une structure médico-sociale	25	16,9%
Un professionnel du secteur social (ASE, AS secteur, CHRS…)	3	2,0%
La MDPH	2	1,4%
Pas d'élément dans le dossier	1	0,7%
Total	148	100%

Tableau 14 : Acteurs à l'origine de la dernière saisine de l'UMI

Demandes exprimées
(Personnes suivies par un acteur du soin)

A l'origine de la saisine / Nature de la demande lors de la dernière saisine	La personne elle-même ou les parents éventuellement avec un professionnel	Le secteur sanitaire	Le secteur social ou médico-social ou la MDPH	Total	
Demande d'aide globale, car sans solution (conseils, soutien, élaboration projet)	23	11	3	37	25,2%
Demande soutien équipe ESMS et/ou aidants concernant les TC	13	1	8	22	15,0%
Évaluation médicale	14	5	2	21	14,3%
Accueil en structure médico-sociale	13	2	2	17	11,6%
Aide définition projet d'orientation	11	1	5	17	11,6%
Accompagnement à domicile	4	5	3	12	8,2%
Demande relative à la scolarisation	6	1	2	9	6,1%
Prévention rupture d'accueil	4		3	7	4,8%
Pas de précision ou autres	3		2	5	3,4%
Total	91	26	30	147	100,0%

Tableau 15 : demande exprimée au moment de la dernière saisine de l'UMI pour les personnes suivies par un acteur du soin.

Demandes exprimées
selon le professionnel du soin

Service de soin impliqué / Nature de la demande lors de la dernière saisine	CMP/ HJ	Consultation hospitalière	Médecin de ville	Hospital. complète	CMPP	Total
Demande d'aide globale, car sans solution (conseils, soutien, élaboration projet)	21	2	4	6	3	36
Demande soutien équipe ESMS et/ou aidants concernant les TC	6	9	7		1	23
Évaluation médicale	13	2	2	3	1	21
Accueil en structure médico-sociale	9	3	2	2	1	17
Aide définition projet d'orientation	3	6	3	2	3	17
Accompagnement à domicile	2	2	5	1	2	12
Demande relative à la scolarisation	3	4		1	1	9
Prévention rupture d'accueil	2	2	2		1	7
Pas de précision	4					4
Autre			1			1
Total	63	30	26	15	13	147

Tableau n°16 : Demande exprimée au moment de la dernière saisine selon l'acteur du soin impliqué dans la situation

Situation à la sortie / Nature de la demande lors de la dernière saisine	Admission ESMS Internat	*dont admission en Belgique*	Admission en ESMS externat	Accomp. par un service médico-social	ESMS d'origine mêmes conditions	ESMS d'origine nouvelles conditions	Pas d'accomp. médico-social	Pas d'éléments dans le dossier ou autre	Total
Demande d'aide globale, car sans solution (conseils, soutien, élaboration projet)	13	*6*	3	2	2		7	10	37
Demande soutien équipe ESMS et/ou aidants concernant les TC			1		10	6	3	3	23
Évaluation médicale	5	*2*			4		9	3	21
Accueil en structure médico-sociale	4	*1*	2			2	5	4	17
Aide définition projet d'orientation	3		1	2	4	6		1	17
Accompagnement à domicile	1		1		2	1	5	2	12
Demande relative à la scolarisation	2	*1*	1				3	3	9
Prévention rupture d'accueil	1		1		1	3		1	7
Pas de précision	1					1	1	1	4
Autre							1		1
Total	30	*10*	10	4	23	19	34	28	148
%	20,3%		6,8%	2,7%	15,5%	12,8%	23,0%	18,9%	100%

44 personnes (30%) *qui avaient un suivi sanitaire* au moment de la saisine, mais qui n'étaient pas accompagnées par une structure médico-sociale ont été admises *en internat, en externat ou accompagnées par un service médico-social* au terme de l'accompagnement par le dispositif SCATED.

Les dossiers examinés ne fournissent pas d'éléments précis sur les suivis sanitaires à la sortie du dispositif SCATED. Les données recueillies étant très partielles de ce point de vue, il n'est pas possible d'établir une comparaison entre les suivis sanitaires au moment de la saisine et à la sortie du dispositif SCATED.

Hospitalisation à l'USIDATU
Parmi les **148** personnes sorties du dispositif qui étaient accompagnées par un service de soins au moment de la saisine, 28 ont été hospitalisées à l'USIDATU soit **19%.**

En résumé:

Concernant les personnes sorties du dispositif SCATED qui étaient suivies par un service de soins au moment de la saisine :

- 63% (148/236) des personnes sorties du dispositifs SCATED étaient accompagnées par un service de soins au moment de la saisine
- Pour près de la moitié d'entre elles (47%), le secteur sanitaire est le seul intervenant.
- Les 0-12 ans sont sur-représentés (+ 3 points par rapport à l'ensemble des personnes sorties du dispositif avant 13 ans).
- L'initiative de la saisine provient pour 60% de la famille ou du représentant légal conjointement ou non à un professionnel. Le secteur sanitaire est à l'origine de la saisine dans 17,5% des situations tandis que le secteur médico-social est initiateur de la saisine dans 16,9% des situations.
- 30% des personnes qui avaient un suivi sanitaire au moment de la saisine ont été admises par une structure médico-sociale au cours de l'intervention du dispositif SCATED.
- 19% des personnes ont été hospitalisées à l'USIDATU

- Zoom sur les personnes qui avaient un accompagnement médico-social au moment de la dernière saisine

Parmi les personnes sorties du dispositif SCATED, 133 étaient accompagnées par un service médico-social au moment de la saisine soit 56% (133/236).

Age au moment de la dernière saisine

	Personnes sorties du dispositif SCATED suivies par une structure médico-sociale au moment de la dernière saisine		Rappel Sortis du dispositif SCATED selon l'âge	
Groupes d'âges	Effectifs	%		
0-12 ans	32	24,1%	27%	
13 - 25 ans	74	55,6%	56%	
26 - 40 ans	20	15,0%	14%	
41 - 60 ans	7	5,3%	4%	
Total général	133	100,00%	100%	

Tableau n°18 : âge des personnes sorties qui étaient suivies par une structure médico-sociale au moment de la saisine

Les personnes accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la dernière saisine sont sensiblement plus âgées que les deux précédents groupes.

Suivis sanitaires
(Personnes suivies par médico-social)

Service de soins identifié au moment de la saisine	Effectif des personnes sorties qui étaient suivies à la fois par par un acteur du soin et par un acteur du médico-social au moment de la dernière saisine	%
CMP/ HJ	23	17,3
Consultation hospitalière	21	15,8
Médecin de ville	19	14,3
CMPP	6	4,5
Hospitalisation complète	5	3,8
Total service de soins	**74**	**55,6**
Pas de service de soins impliqué	24	18,0
Pas d'élément dans le dossier	35	26,3
Total général	133	100

Tableau 19 : suivi sanitaire des personnes accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la saisine du dispositif SCATED

Demande initiale (qui et quoi)
(Personnes sorties et accompagnées par un service de soins au moment de la saisine)

Qui a saisi l'UMI ?	Eff. des saisines	%
La personne elle-même	1	0,7%
Les parents/famille/représentant légal	46	34,6%
Les parents accompagnées d'un professionnel	31	23,3%
Les parents et un professionnel de santé	*9*	
Les parents et un professionnel d'une structure médico-sociale	*21*	
Les parents et la MDPH	*1*	
Un professionnel de santé	8	6,0%
Une structure médico-sociale	43	32,3%
Un professionnel du secteur social (ASE, AS secteur, CHRS…)	2	1,5%
La MDPH	1	0,8%
Pas d'élément dans le dossier	1	0,8%
Total	133	100%

Tableau 20 : Acteurs à l'origine de la dernière saisine de l'UMI pour les personnes sorties qui étaient suivies par une structure médico-sociale au moment de la saisine

Demandes exprimées
(Personnes accompagnées médico-social)

A l'origine de la saisine / Nature de la demande lors de la dernière saisine	La personne elle-même ou les parents éventuellement avec un professionnel	Une structure médico-sociale	Le secteur sanitaire	Le secteur social ou la MDPH	Total

Demande soutien équipe ESMS et/ou aidants concernant les TC	23	18	2	1	44	33,3%
Aide définition projet d'orientation	17	6	2		25	18,9%
Évaluation médicale	13	5	4		22	16,7%
Prévention rupture d'accueil	6	8		1	15	11,4%
Accueil en structure médico-sociale	9			1	10	7,6%
Accompagnement à domicile	3	3	1		7	5,3%
Demande d'aide globale (conseils, soutien, élaboration projet)	6				6	4,5%
Demande relative à la scolarisation	0	1			1	0,8%
Pas de précision	1	1			2	1,5%
Total	78	42	9	3	132	100%
%	59,1%	31,8%	6,8%	2,3%	100%	

Tableau 21 : Demandes exprimées lors de la saisine pour les personnes accompagnées par une structure médico-sociale.

Pour les personnes accompagnées par une structure médico-sociale, près d'un tiers des saisines est initiée par une structure médico-sociale. La nature de la demande initiale est alors fortement marquée par une demande de soutien de l'équipe de l'établissement médico-sociale ou de la famille concernant l'expression des troubles liés aux TSA. On pourrait cumuler à cette proportion les 11,4% de saisines de l'UMI afin d'éviter ou d'anticiper une rupture d'accueil.

Pour près de 20% des situations de personnes accompagnées par une structure médico-sociale, c'est une aide à la définition du projet qui est sollicitée, majoritairement par les familles, peut être dans un contexte particulier de relation avec la structure médico-sociale (soit en désaccord, soit en accord pour demander un regard extérieur sur le projet).

Il est intéressant de noter que pour près de 17% des personnes accompagnées par une structure médico-sociale, la demande initiale concerne une évaluation médicale, soit somatique, soit de diagnostic des TSA, dans un contexte de manifestations comportementales en augmentation.

L'intervention des UMI dans le contexte d'une augmentation des manifestations pour des personnes accompagnées par des structures médico-sociales apparaît opportune, car dans 56% des situations, les structures médico-sociales ont poursuivie l'accompagnement de la personnes et dans 23% des situations, la personne a pu être admise dans un nouvel établissement.

Tableau 22 : Demande exprimée au moment de la saisine et accompagnement médico-social à la sortie du dispositif SCATED pour les personnes accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la saisine.

Situation à la sortie / Nature de la demande lors de la dernière saisine	Poursuite ESMS mêmes conditions	Poursuite ESMS autres conditions	Admission nouvel ESMS Internat	*Dont admission ESMS Internat Belgique*	Admission en ESMS externat	Admission service médico-social	Pas d'accompagnement médico-social	Pas d'éléments dans le dossier ou autre	Total
Demande soutien équipe ESMS et/ou aidants // aux TC	24	10	2		1		5	3	45
Aide définition projet d'orientation	7	6	6	2	3	2		1	25
Évaluation médicale	10		4	2		1	4	3	22
Prévention rupture d'accueil	3	4	2		2			4	15
Accueil en structure médico-sociale		2	3	1	1		1	3	10
Accompagnement à domicile	3	1	1					2	7
Demande d'aide globale (conseils, soutien, élaboration projet)	3		2				1		6
Autre ou pas de précision	0	1	0	0	1	0	1	0	3
Total	50	24	20	5	8	3	12	16	133
%	37,6%	18,0%	15,0%		6,0%	2,3%	9,0%	12,0%	100%

Hospitalisation à l'USIDATU

Parmi les 133 personnes sorties du dispositif qui étaient accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la saisine, 18 ont été hospitalisées à l'USIDATU soit 13,5%. Cette proportion d'hospitalisation est moindre que celle des personnes qui étaient sans accompagnement médico-social au moment de la saisine ou accompagnées par un service de soins.

En résumé:

Concernant les personnes sorties du dispositif SCATED qui étaient suivies par une structure médico-sociale au moment de la saisine :

- **56%** (133/236) des personnes sorties du dispositifs SCATED étaient accompagnées par une structure médico-sociale au moment de la saisine
- Pour **44% (**58/133), le secteur médico-social est le seul intervenant.
- Plus de la moitié des personnes **(56%)** sorties étaient à la fois accompagnées par une structure médico-sociale et par une structure sanitaire (74/133) au moment de la saisine du dispositif SCATED.
- L'initiative de la saisine provient pour **32%** du secteur médico-social.
- Un tiers des saisines correspondent à une demande d'aide concernant les comportements problèmes.
- 13,5% des personnes accompagnées par une structure médico-sociale ont été hospitalisées à l'USIDATU

3.3- Les formes de scolarité à la première sortie

Rappelons *qu'au moment de la saisine* (à l'entrée du dispositif) nous avons noté parmi les orientations prévues ou souhaitables des enfants de notre échantillon,

- vers un dispositif ULIS : 12 (**3%**)
- vers une scolarité ordinaire avec AVS : 8 (**2%**)

Ces projections vers l'école étaient relativement faibles dans la mesure où la très grande majorité des enfants qui entrent dans le dispositif sont déscolarisés.

À la sortie, seules **145** situations sont concernées et renseignées. Dans les solutions en cours au moment de l'enquête, ils étaient quasiment le même nombre (151).

Pourtant, les orientations prévues à l'entrée du dispositif (chapitre « situations au moment de la saisine ») concernaient une admission en EMS

- pour les enfants à **66%**
- pour les adultes à **45%**

Il semble donc bien y avoir une difficulté pour le dispositif à faire admettre les personnes SCATED dans les EMS d'Île-de-France.

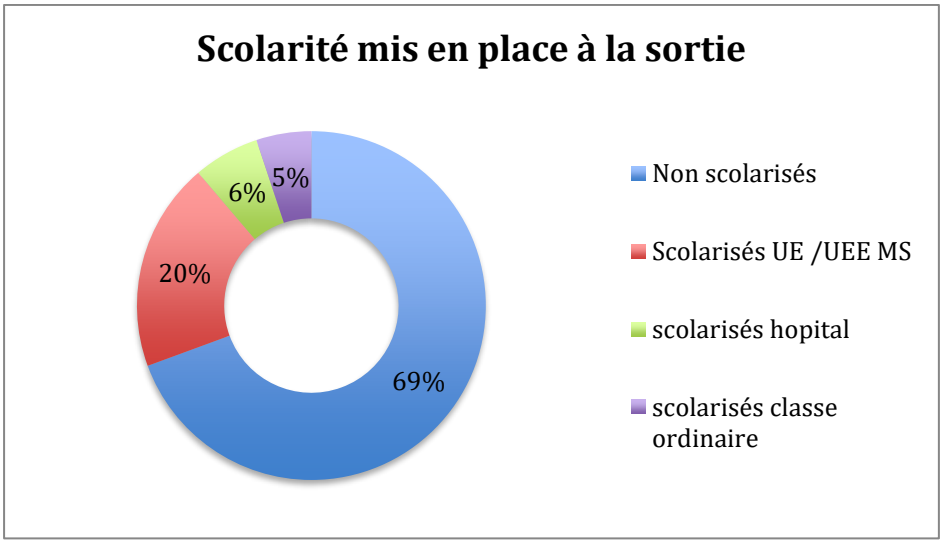
3.3- Les formes de scolarité à la première sortie

Rappelons *qu'au moment de la saisine* (à l'entrée du dispositif) nous avons noté parmi les orientations prévues ou souhaitables des enfants de notre échantillon,

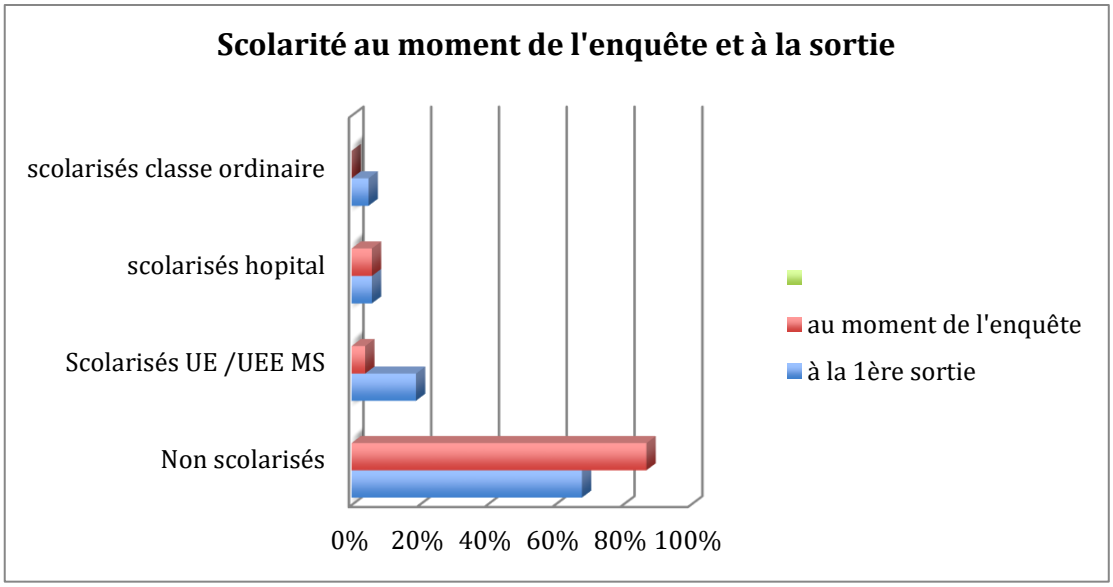
- vers un dispositif ULIS : 12 (**3%**)
- vers une scolarité ordinaire avec AVS : 8 (**2%**)

Ces projections vers l'école étaient relativement faibles dans la mesure où la très grande majorité des enfants qui entrent dans le dispositif sont déscolarisés.

À la sortie, seules **145** situations sont concernées et renseignées. Dans les solutions en cours au moment de l'enquête, ils étaient quasiment le même nombre (151).



Scolarité	Au moment de l'enquête	À la sortie
Non scolarisés	**87%**	**68%**
Scolarisés en UE ou UEEMS	4%	**19%**
Scolarisés à l'hôpital	6%	6%
Scolarisés classe ordinaire	0%	**5%**
Scolarisés en ULIS	2%	2%



3.4- Les (non) retours à l'emploi à la première sortie

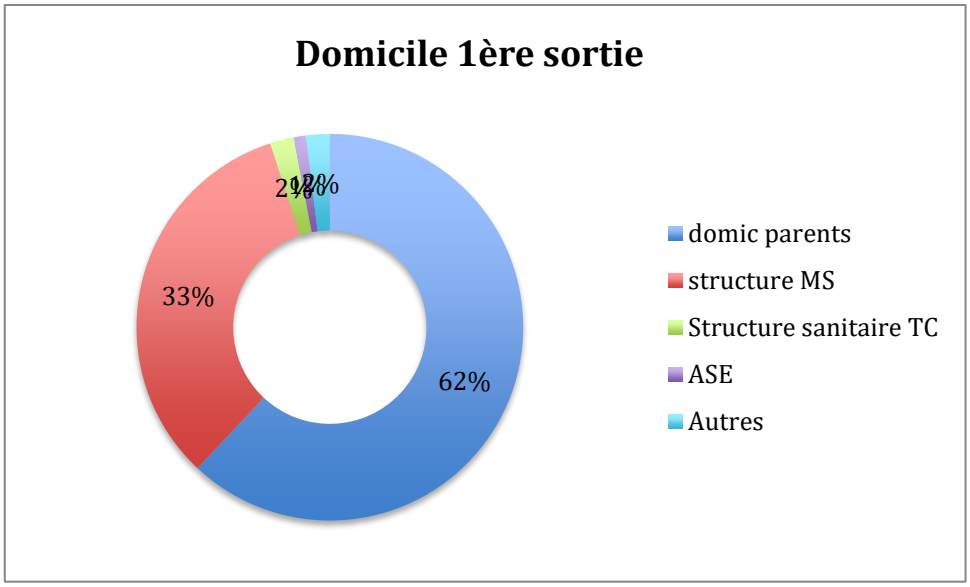
Au moment de la sortie, le retour à l'emploi reste un « non-objet » pour les SCATED puisque seules 4 situations sont concernées, 1 personne travaillant en ESAT, 2 sont en recherche d'emploi et 1 personne est en apprentissage.
(297 situations ne sont pas concernées, pour 134 situations cette question est « sans objet »

3.5 – Le domicile à la première sortie

204 situations sont renseignées à la 1ère sortie sur cette question (45% de l'échantillon). Nous avions 198 situations concernées par cette question dans les solutions en cours au moment de l'enquête.

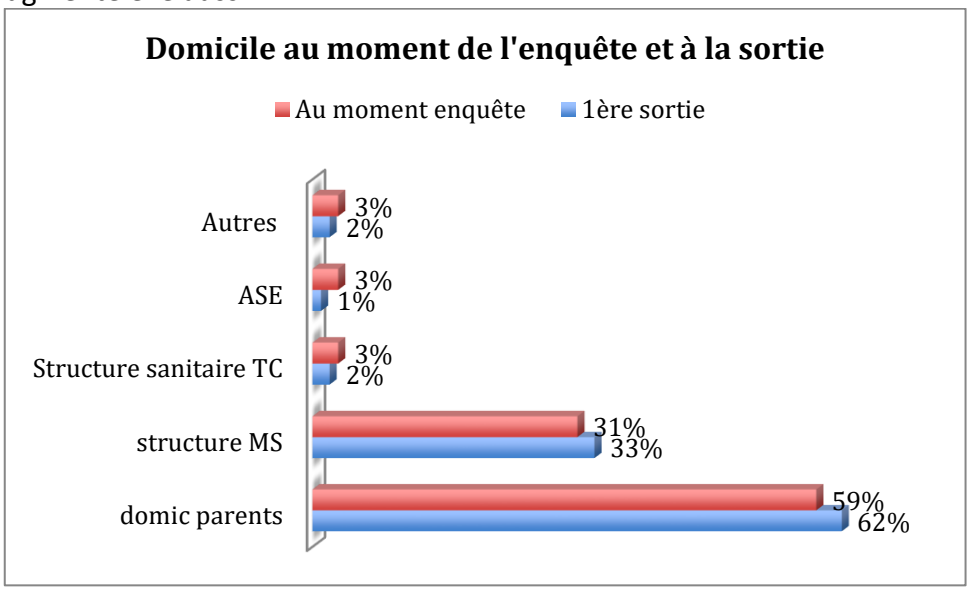
Sur les 204 situations

- **Aucun** ne vit dans un domicile personnel ou dans un logement associatif
- **62%** vivent au domicile de leurs parents (127)
- **33%** vivent dans une structure médico-sociale
    - À noter que dans 16 situations les personnes vivent à la fois chez leurs parents et dans une structure MS
- **2%** vivent dans une structure sanitaire à temps complet (4)
- **1%** est accueilli dans une structure ASE (3)



Domiciliation	Au moment de l'enquête	À la sortie
Domicile des parents	60%	**62%**[195]
Structures Médico-sociales	18%	**33%**
Structures sanitaires	3%	2%
Accueil Aide Sociale à l'Enfance	3%	1%
Autres	3%	2%

Il est probable que l'accueil plus important à la sortie dans une structure médico-sociale concerne un accueil de jour dans la mesure où la proportion des personnes vivant chez leurs parents augmente elle aussi.

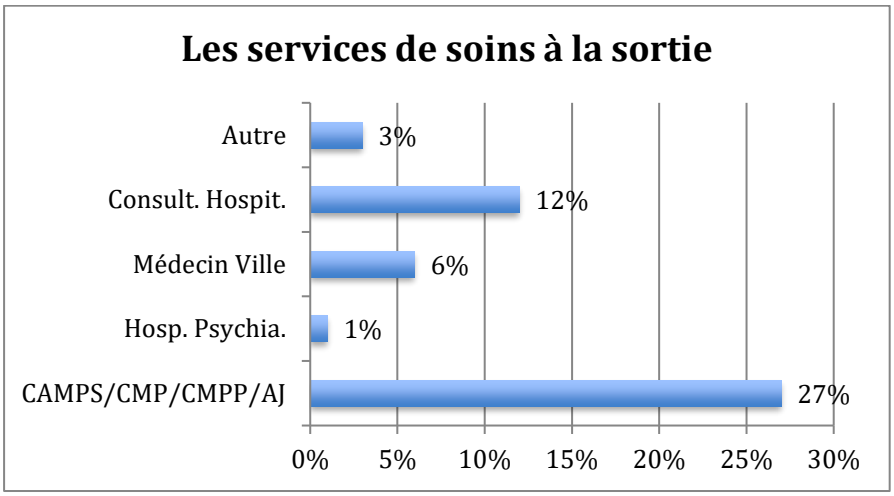


[195] Rappelons que selon des données des rapports d'activités des UMIs, 80% des personnes vivent chez leurs parents au moment où elles font la demande d'accompagnement par l'UMI

3.6 – L'accompagnement sanitaire à la première sortie

Cet item est moins bien renseigné. Au moment de l'enquête, nous avions 136 situations renseignées (hors non renseignées ou « pas d'élément ») ; nous en avons 176 à la première sortie.

- Services sanitaires (CAMPS , CMPP, CMP, AJ) : **27%**
- Hospitalisation psychiatrique : **1%**
- Médecin de ville : **6%**
- Consultations hospitalières : **12%**
- Autres : **3%**



Services de soins	Au moment de l'enquête	À la sortie
CMP/CMPP/HJ	**51%**	**27%**
Consultations hospitalières	**20%**	12%
Médecin de ville	**15%**	12%
Hospitalisation psychiatri.	8%	**1%**
Autres	7%	3%

Ces écarts sont complexes à interpréter du fait de manque d'information, et des croisements peu fiables avec les autres éléments de la situation.

3.7- Les interventions de rééducation à la première sortie

Cet item est peu renseigné (96 situations sur 267 codées). Au moment de l'enquête, nous n'avions que 50 situations renseignées.

Au moment de la sortie sont citées :

- Psychothérapie : 16 occurrences
- Orthophonie : 26
- Psychomotricité : 25
- Rééducation comportementale : 11
- Ergothérapie : 3
- Autres : 4
- Aucune : 42

Sur les 92 situations renseignées, seules 17 situations bénéficient de plusieurs services de rééducation (1 à 4)

Occurrences rééducation	Au moment de l'enquête	À la sortie
Psychothérapie	25	16
Orthophonie	23	26
Psychomotricité	19	25
Rééducation comportem.	8	11
Ergothérapie	0	3
Autres	6	4
Aucune	19	42

3.8- Les interventions à domicile à la première sortie

Comme au moment de l'enquête (34 situations), cet item est peu renseigné (**53** situations).

Occurrences inter. domicile	Au moment de l'enquête	À la sortie
SAD	11	9
SESSAD	3	5
TISF	5	1
SSIAD/SPASAD	2	1
SAMSAH/SAVS	5	2
Autres	12	16

3.9- Les autres interventions à la première sortie

Comme au moment de l'enquête (53 situations), cet item est peu renseigné (46 situations).

Occurrences autres interv.	Au moment de l'enquête	À la sortie
Séjours adaptés	32	19
Loisirs adaptés	20	11
Autres	2	7

Annexe 3 –
FOCUS USIDATU

70 situations ont été orientées vers l'Usidatu

- **60** lors de la première saisine,
- **7** lors de la saisine 1 et 2: **60**
- **3** lors des saisines 1 2 et 3

1°- Analyse des interventions USIDATU au regard des commentaires inscrits dans le recueil de données :

Dans les réponses aux items « avis et préconisations de l'USIDATU, on trouve peu d'avis en tant que tels, plutôt des actions réalisées par l'Usidatu, ce qu'ils ont fait, des conclusions, des préconisations

- Parmi les conclusions de l'hospitalisation :

- Confirmation de diagnostics ou nouveaux diagnostics, identification de comorbidités
- Remise en question des hypothèses de précédentes équipes sur les motifs des troubles de comportement, ou sur les diagnostics posés
- Indications sur pistes à explorer par les UMIs

- Parmi les actions, interventions réalisées pendant la période hospitalisation :

- Révision traitements, épuration ordonnance, ajustement traitement
- Recherches somatiques, examens, bilans somatiques ou psychiatriques
- Accompagnement spécifique parentalité, médiation mère
- Conseils aux équipes EMS

- ou les effets de l'hospitalisation:

- Apaisement des troubles

- Parmi les indications sur la sortie d'hospitalisation

- Sorties progressives par réduction de temps d'hospitalisation
- Sorties avec mise en place progressive d'un projet impliquant plusieurs acteurs conjointement par exemple : sanitaire (HJ, CATTP), de droit commun (école, associations qui interviennent à domicile ou associations proposant des activités ou des séjours adaptés), médico-social (mobilisation des accueils temporaires)
- Transferts vers autres d'autres unités hospitalières ou relais avec un autre hôpital
- Sorties vers domicile
- Sorties vers EMS fréquenté avant
- Orientations vers services sanitaires CMP HJ

- Parmi les préconisations :

- Mise en place accompagnements temporaires « en attente de » : AT, séjours adaptés, interventions domicile, aides à domicile
- Réajustement des accompagnements en termes de renforcement d'intensité ou de nature

- Réorientations vers un EMS avec autres modalités telles qu'internat, ou EMS lorsque SESSAD
- Retour vers EMS d'origine avec aménagements de la temporalité ou de pratiques
- Conseils aux équipes des établissements médico-sociaux, conseils pour les familles, préconisations de soins et/ou accompagnements spécifiques à mettre en place, et conseils pour ce qu'il convient de faire si les troubles du comportement réapparaissent
- Indications pour mise en place de projet « étape » en attente d'un projet plus pérenne impossible à mettre en place dès la sortie

On note aussi dans les dossiers, des indications sur les liens entre l'Usidatu et UMI = réunions cliniques, mails et téléphone pendant hospitalisation, CR d'hospitalisation.

2°- L'USIDATU par UMI

L'UMI Centre a clairement le plus grand nombre de situations passées par l'USIDATU (46), plus du double des situations de l'UMI est (20), et près de 6 fois plus que l'UMI ouest (8).
Bien que dans le cadre de l'étude, il s'agisse d'un échantillon de 150 situations tirées au sort par UMI, on peut estimer qu'un tel décalage quantitatif reflète en partie la réalité.
On peut faire plusieurs hypothèses pour expliquer ce décalage :
- la proximité géographique et clinique (partage médecins) entre l'UMI centre et l'USIDATU ;
- la stabilité ou l'instabilité du personnel médical dans les UMI : médecins en retraite non remplacés à l'UMI ouest), les difficultés de remplacement d'un médecin fondateur de l'UMI Est, remplacé finalement par plusieurs temps partiels, etc. Et inversement stabilité ou instabilité de l'équipe de l'USIDATU ;
- la correspondance entre « lit qui se libère/besoin d'un lit », ou autrement dit entre le flux de places et les besoins en temps réel des UMI ;
- le recours à d'autres ressources situées sur le territoire des UMI. Pour exemple on constate que l'UMI ouest recourt plus souvent au service du Pr Saravane à l'EPS Barthelemy Durand, sis en Essonne, département couvert par l'UMI ouest. Ou encore le recours à d'autres services hospitaliers franciliens lorsque l'urgence de la situation ne permet pas d'attendre une place à l'USIDATU ;
- les différences éventuelles de typologie des situations pour lesquelles les UMI sont saisies, en termes de sévérité des troubles ou de gestion de la complexité, qui renvoient également à la perception que les partenaires ont des missions des UMIs. On constate par exemple que l'UMI Centre a le plus grand nombre de situations avec deux saisines ;
- les configurations territoriales en termes d'équipements sanitaires, ou de dispositifs spécifiques pour les personnes avec autisme.

3°- Evolution du tableau clinique

Il n'y a pas d'indications précises sur l'évolution du tableau clinique après le passage à l'USIDATU, mais d'une part on note une indication massive de l'apaisement, de la sortie de l'aspect critique des situations :

- surtout par *ajustement des traitements* (33 situations),
- mais également par la mise en place de *suivis spécifiques, ou d'aménagements environnementaux.*

Et d'autre part, on relève la réalisation de bilans complets qui ont permis de repérer la ou les causes possibles de l'aggravation des troubles, dont la mise en évidence de comorbidités somatiques ou psychiatriques.

4°- USIDATU et tableaux cliniques

Certains troubles sont plus fréquents que d'autres dans les situations adressées à l'USIDATU :

- 31 avec comorbidités psychiatriques, y compris troubles du comportement alimentaire.
- 41 situations avec comorbidités/troubles digestifs (constipation, Helicobacter pilori, gastrites, ulcères, reflux gastro-œsophagiens, rgo, etc.), dont 8 croisés avec obésité , et dont 2 avec syndrome de Prader-Willi signalés
- 11 avec troubles ORL
- 3 avec troubles dentaires signalés

On peut analyser le profil des situations adressées à l'USIDATU, au regard de la complexité des saisines :

- 11 situations dont la complexité est attribuée à une pluri factorialité de causes, ou une conjonction de l'ensemble des facteurs de vulnérabilité ;
- 9 en situation de ruptures, dont 7 ruptures itératives
- 16 avec troubles du comportement ingérables et massifs, et mises en danger
- 6 personnes sans solution, orientation difficile à trouver en raison du profil
- 16 avec problématiques familiales (fragilité, parents en opposition, problématiques éducatives, violences sur membres famille)

5°- Temporalité l'entrée dans le dispositif Scated et l'admission à l'USIDATU

Le délai moyen entre l'entrée SCATED et l'entrée USIDATU est de **56** semaines, soit plus d'un an. La fluidité au sein de l'USIDATU semble être un réel problème face à l'urgence des situations. De ce fait, les UMI se tournent vers d'autres solutions pour réaliser les évaluations et/ou hospitaliser : EPS Barthelemy Durand surtout pour UMI Ouest, autres hôpitaux parisiens liés à CDEA ou CDEAA et notamment autres services de la Pitié Salpêtrière (Unités Itard et Simon), CDEAA Niort, services hospitaliers locaux comme Hôpital Charcot à Plaisir pour UMI ouest, AURA pour UMI est, ERHR.

Dans plusieurs dossiers, la situation s'est dégradée pendant ce délai d'attente : aggravation des TC, ruptures, épuisement des aidants.
Les UMI ont aussi mis en place des actions de soutien (au domicile en particulier) pendant ce laps de temps.

Annexe 4 - Détails supplémentaires de l'analyse en composantes principales et l'analyse par grappes (K-means)

Nous avons présenté dans le texte les résultats d'une **ACP** *(analyse factorielle)* des 25 variables. Nous avons effectué l'ACP avec le logiciel SYSTAT 13, sur la base d'une matrice de corrélations. Nous avons sélectionné les 5 facteurs par inspection du diagramme de la pente de la chute des « eigenvalues ». Nous avons effectué une rotation Varimax pour obtenir les 5 scores orthogonaux (non corrélés). Ci-dessous, est montré la matrice de corrélations des scores des 5 facteurs avec les 25 variables (les « chargements » ou « loadings » en anglais). Soulignée en jaune sont les corrélations > 0,4 ou <-0,4 pour indiquer ceux qui ont les plus grandes contributions à chaque facteur. (Les variables avec des contributions >0,3 ou <-0,3 sont en orange dans le tableau.) Une corrélation positive signifie que la présence d'un problème augmente le score de ce facteur ; une corrélation négative signifie que *l'absence´* d'un problème augmente le score. A noter également, un cas aura un score élevé au fur et à mesure de l'augmentation du ***nombre*** de variables avec une cotation « 1 » qui avaient aussi un haut chargement sur ce score factoriel.

Solution ACP de 5 facteurs (après une rotation Varimax)

	1 Problèmes multiples de comporte-ment	2 Vulnera-bilités	3 Langage fonctionel, comorbidités psychiatriques	4 Hétero-aggression et des problèmes reliés	5 Problèmes somatiques
Intolérance à frustration	**0,619**	0,078	0,000	0,144	-0,010
Hyperactivité	**0,589**	0,019	0,030	-0,106	-0,081
Bris des objets	**0,542**	0,142	0,203	0,129	0,037
Agitation	**0,526**	0,056	-0,262	0,075	0,238
Rigidité cognitive	**0,514**	-0,063	0,029	-0,006	0,110
Vulnérabilité – rupture	-0,068	**0,647**	0,190	-0,087	0,058
Vulnérabilité – sociale	0,085	**0,571**	-0,254	-0,078	-0,071
Vulnérabilité – offre	-0,008	**0,559**	-0,122	0,211	-0,033
Vulnérabilité – famille	-0,021	**0,523**	0,102	-0,049	-0,030
Problèmes de langage	-0,030	0,145	**-0,692**	-0,001	0,086
Comorbidité psychiatrique	0,030	0,178	**0,687**	-0,079	0,223
Motif – hétero-agression	0,097	-0,104	-0,016	**0,677**	0,004
Hétero-agression	0,328	0,116	0,103	**0,634**	-0,054
Motif – usure de l'équipe	-0,086	-0,074	0,003	**0,574**	0,153
Problèmes d'alimentation	0,145	0,112	-0,205	0,038	**0,632**
Vulnérabilité – Clinique	-0,214	0,230	0,305	0,145	**0,537**
Problèmes de sommeil	0,304	0,055	-0,019	-0,095	**0,502**
Epilepsie	-0,077	-0,087	0,144	0,010	**0,444**
Auto-agression	0,215	-0,052	-0,122	0,202	0,344
Motif – conseils	-0,129	-0,311	0,044	-0,024	0,253
Motif – rupture	-0,177	0,168	-0,167	0,258	-0,237
Conduite inappropriée sexuelle	0,234	0,183	0,343	0,296	-0,097
Vulnérabilité – coopération	0,075	0,377	0,043	0,066	0,092
Motif – sans solution	0,127	**0,473**	0,197	**-0,409**	-0,081
Vulnérabilité - environnement	0,015	**0,442**	-0,018	-0,070	0,056
Eigenvalue	*1,986*	*2,245*	*1,559*	*1,713*	*0,922*
% de l'écart expliqué	*7,942*	*8,979*	*6,236*	*6,853*	*3,688*

Écart total expliqué : 33.7%

A noter, 24 des 25 variables ont des valeurs 1 (présent) ou 0 (absent). Pour une ACP, on préfère des variables continues (comme la taille d'une personne) ou au moins ordinales (où le valeur 3 est *plus* que 2), mais pas des catégories, comme les couleurs, sans signification quantitative. Ici les valeurs 0 et 1 sont ordinales (1 signifie plus d'un symptôme que 0), donc l'ACP peut être

appropriée. **Pour vérifier que le ACP était appropriée ici**, nous avons effectué une méthode alternative pour les variables catégorielles : une ***Analyse des Correspondances Multiples (ACM)*** (logiciel MCA sur le plate-forme R). ACM permet une analyse très similaire à une ACP mais avec des variables catégorielles, sans supposer qu'une catégorie est « plus » ou « moins » qu'une autre. Le logiciel donne le chargement (la corrélation) entre chaque variable et chaque « dimension » (facteur) dans la forme R^2 (la corrélation carrée), et un test qui dénote la *direction´* de la corrélation (positive ou négative). Nous avons calculé la corrélation (SQRT[R^2] et sa direction pour les 5 dimensions majeures. Il était évident que les chargements des 25 variables sur les 5 facteurs ACP ***avant la rotation*** correspondaient presque exactement à leurs chargements sur les 5 facteurs ACM. Dans les analyses factorielles, les logiciels différents peuvent trouver les scores inverses, pour la même dimension (ou facteur), si la procédure itérative a choisi les corrélations inverse entre chaque paire de variables (ce qui est arbitraire statistiquement). Trois des cinq facteurs étaient inversés. Après avoir inversé les corrélations pour ces trois dimensions, nous avons calculé pour chaque paire de facteur-ACP / dimension ACM une corrélation entre les chargements des 25 variables. Ces corrélations étaient 0.997, 0.998, 0.990, 0.956, et 0.947. Donc, l'ACP et l'ACM ont donné les résultats presque identiques. Donc dans nos analyses ultérieures nous avons utilisé les scores factoriels de l'ACP ***après la rotation Varimax*.**

Analyse par grappes (K-means Cluster Analysis).

Analyse par grappes (Cluster Analysis) K-means sur les 5 scores factoriels

	Score moyen par grappe				SS-betw 3df	SS-w/in 394df	F-ratio
	C1	C2	C3	C4			
Score (variables à forte charge) / N->	104 (26.1 %)	106 (26.6 %)	119 (29.9 %)	69 (17.3 %)			
F1 (frust,hyper,brisobjets,agit, rigid)	-0.688	0.337	-0.188	0.843	114.525	282.475	53.247
F2 (vuln rupt,soc,offre,fam,env,sans solution)	0.456	-0.677	-0.523	1.255	211.524	185.476	149.777
F3 (psychiatrique, *Meilleur* language)	-0.281	0.709	-0.450	0.109	86.307	310.693	36.483
F4 (hetagr,motif-hetagr,motif-exh, *pas* sans sol)	0.613	-0.225	-0.083	-0.435	58.294	338.706	22.603
F5 (aliment, sommeil, vuln clin,epilepsie)	-0.726	-0.516	0.894	0.346	186.381	210.619	116.219

Dans le tableau, chaque cellule indique la valeur moyenne de chaque score factoriel pour les membres de chaque cluster. Pour chaque score factoriel, le cluster avec la valeur moyenne la plus élevée est coloré en vert et la valeur la plus basse est colorée en rose. Rappelez-vous que les grappes sont dérivées des scores factoriels, qui ont été calculés à partir de variables Oui/Non (sauf pour les problèmes de langage qui ont été codés 0=langage fonctionnel, 0,5=langage non fonctionnel, 1=pas de langage). Nous n'avons pas d'évaluation de la gravité de chaque caractéristique. Les grappes montrent quels cas présentaient le plus de caractéristiques fortement corrélées aux scores factoriels associés.

Annexe 5 –
Guide d'entretien 3ème phase Parents - Professionnels

Présentation de soi et de la recherche.
Remerciements pour avoir accepté l'entretien.
Rappel des deux premières phases et des objectifs de l'entretien : mieux connaître **cette** situation et **ce** parcours

1°- Ce qui fait complexité dans la situation

- ***De votre point de vue (de parent, de professionnel), qu'est-ce qui a fait (qui fait) problème dans cette situation ?***
    - Laisser l'interlocuteur présenter les faits dans la priorité qu'il souhaite
    - Relancer si une de ces dimensions n'a pas été évoquée :
        - *L'intrication et la sévérité des difficultés (cliniques, familiales, sociales) de la personne et de la famille*
        - *Le parcours de vie des personnes avant la saisine du dispositif*
        - *La limitation de la communication entre acteurs*
        - *Un sentiment d'impuissance ou de dépassement face aux troubles du comportement ou à leur augmentation*
    - Pour chacune de ces dimensions (ou une autre non prévue), demander un exemple concret dans lequel l'interlocuteur a été directement impliqué

(***Si besoin***)

- ***Quelles sont les situations de vie dans lesquelles vous estimez que vous (****ou votre conjoint, votre famille, ou vos collègues, votre équipe****) avez les ressources et compétences suffisantes pour répondre aux besoins de la personne ?***
    - Demander à l'interlocuteur s'il accepte de décrire ces situations

- ***Y a t'il des situations dans lesquelles vous avez ressenti les limites de l'aide ou du soutien apporté à la personne, à la famille, à l'équipe d'accompagnement, à l'équipe de soins ?***
    - Demander à l'interlocuteur s'il accepte de décrire ces situations

2°- Quelle a été le processus d'évaluation globale et partagée ?

- ***Comment s'est déroulé le parcours diagnostic ?***
    - Temps, étapes, cheminements, renvois, accords, accompagnement, coordination, réévaluation, etc.
    - Les différents intervenants dans la situation se sont-ils mis d'accords sur une EGP ?
    - Obstacles, facilitateurs
- ***Y-a t'il eu un bilan fonctionnel ?***
    - En terme de langage, de communication, de QI non verbal ?

- ***Y- a t'il eu un bilan génétique ?***

3°- Comment s'est construite ou pas une stratégie globale d'intervention partagée ?

- ***Y-a t'il, de votre point de vue, entre les différents intervenants, un accord sur ce qu'il faut faire, sur qui le fait et avec qui ?***
- ***La personne a t'elle pu être sollicitée, entendue, et son point de vue, s'il a pu s'exprimer, a t'il été pris en compte ?***
- ***Y-a t'il des difficultés de coordination ?***
- ***Pensez vous être entendue par les autres partenaires de la situation ?***
- ***Qu'est ce qui favorise ou fait obstacle à cette stratégie concertée ?***

4°- Les solutions actuelles correspondent-elles aux besoins des personnes ?

- ***Que pensez vous des conditions de vie actuelles de la personne ?***
    - Du point de vue du cadre sensoriel dans lequel elle vit (acoustique, luminosité, fréquentation des espaces, etc.)
    - Du point de vue des interactions avec les autres et de ses besoins d'intimité ou de repos
    - Du point de vue de la vigilance nécessaire à ces éventuels troubles somatiques
    - Du point de vue de son bien être
- ***Que pensez vous de votre bien-être dans cette situation ?***

Annexe 6
Itinéraire d'un enfant (autiste) du siècle

Itinéraire d'un enfant du siècle : ce titre a beaucoup servi, au XIXème siècle (Charles Tissot) et au XXème siècle (Pavitra Barbier de Saint Hilaire, Edgar Morin, Julie, etc.) pour illustrer le siècle, à travers une figure et un parcours, par un regard singulier inscrit dans son époque. Et si le XXIème siècle pouvait se lire à partir de l'itinéraire d'un enfant avec autisme que la société dans laquelle il vit considère comme « en situation complexe » ?

Madame M dégage une force de caractère et une empathie communicative d'autant plus étonnante au regard du récit qui suit. Madame M s'est séparée de son époux alors qu'elle était enceinte de quatre mois de son fils JS. C'est elle qui nous raconte l'itinéraire de son fils et le sien. Ce témoignage est suivi de celui du Silence des Justes qui accueille JS

1°- De l'autre côté de l'écran

Au début, cela s'est très bien passé, il a été propre à 15 mois, il bougeait beaucoup, il se cognait la tête, il dormait pas il criait beaucoup, mais on se disait, « *il est gâté* », parce que je n'ai pas eu de place en structure (petite enfance) et ma mère a décidé de rester pour m'aider et on disait qu'un enfant gardé par sa mamie est « pourri-gâté ». Il criait, il dormait pas, mais pour nous c'était un enfant pourri/gaté par sa mamie.

J'ai repris le travail. Une collègue de travail m'a dit de mettre JS dans une halte-garderie pour qu'il connaisse d'autres enfants ; je l'amène à la halte-garderie, il y avait une cour intérieure et JS faisait des allers et retours. Il était vraiment isolé et l'éducatrice me dit qu'elle voudrait me dire des choses sur mon fils ; j'habitais C. et il était le seul enfant de couleur… Elle me dit que par rapport aux enfants de son âge, il présente quelques difficultés, il mord, et me propose de rencontrer un psychologue. On me le prenait (à la halte-garderie) deux demi-journées par semaine. Je ne suis pas allée voir le psychologue, mais un jour je vois dans une émission à la télé un petit garçon, il s'appelait Oscar, *c'était JS de l'autre côté de l'écran*. C'était la première fois que j'entendais parler d'autisme. J'avais une pédiatre à qui j'ai téléphoné en lui demandant de la voir et je lui ai dit : « *je viens de voir un enfant à la télé qui se comporte comme mon fils».* Et la pédiatre avait des fiches, et elle avait mis au crayon lorsqu'il avait neuf mois, une note « enfant avec autisme ? ». Et elle me dit : « *c'est un sujet délicat, parce que parfois, les enfants ont du retard et après il le rattrape* ». Elle m'explique qu'on peut intervenir suffisamment tôt et obtenir de bons résultats et je lui parle de la halte-garderie. Vous savez, on est un peu dans le déni, on se dit, « *moi, mon enfant il est tout à fait normal, il est beau comme tout, je vois pas* ». Elle me parle de Robert Debré, Trousseau (hôpitaux parisiens pour enfants). Et c'est Robert Debré qui nous a répondu en premier. Il était très agité, il fallait faire tout sous anesthésie générale. On lui a donné une dose de cheval. Jusqu'à aujourd'hui, pour faire un examen, il faut une anesthésie générale. C'est là, à deux ans qu'on a diagnostiqué « enfant avec trouble autistique ».

2°- « *On n'est pas une école psychiatrique* »

Je l'ai inscrit à l'école. C'était l'époque de Ségolène Royal (NR : 2004) qui disait que tous les enfants pouvaient accéder à l'école. Le problème, c'est que quand les gens ne sont pas sensibles à une situation, vous pouvez tout faire. Je rencontre la directrice, j'explique, elle me dit « *il est propre ?* », je lui dit « *Oui, très propre* ». Au départ je voulait mentir (…), ma mère m'a dit « *écoute, dis lui la vérité* », alors j'explique à la directrice qui me dit « *oui, Ségolène Royal, elle dit çà, mais nous ne sommes pas une école psychiatrique* », elle parle, elle parle, elle parle. Bon, je m'étais renseignée et on m'avait dit qu'à la mairie, on pouvait avoir non pas des AVS, mais des personnes qui pouvaient accompagner un enfant. J'avais écrit au maire qui avait accepté. La directrice me dit « *c'est très bien, c'est très bien, mais on va essayer une demi-journée par semaine* ». JS y va, et je vais à mon travail. Une heure et demi après la directrice m'appelle et me dit « *c'est pas possible, cet enfant c'est pas possible, il mord les enfants, il est très agité, il perturbe la classe* ». Cà a durait 15 jours (1/2 journée par semaine), elle m'appelait au bureau « *c'est pas possible, c'est pas possible* ». J'étais en larmes. Je l'ai repris.

3°- Un enfant vagabondé

J'ai ensuite trouvé une place en crèche, mais je suis tombée sur un double de la directrice de l'école. Ça a duré deux demi-journées. J'ai trouvé une autre crèche. Pour moi, il fallait que JS sorte, qu'il ne reste pas à la maison et au moins qu'on l'occupe. Et comme je m'informais beaucoup, j'ai entendu parler d'une halte-garderie qui s'appelait « atelier du poisson rouge » qui prenait des enfants différents. J'ai donc écrit à Nicolas Sarkozy qui était président du Conseil Général, parce que la halte était sur une autre commune. Et mon fils allait de la crèche à la halte-garderie.

Entre-temps, je suis allée voir la psychologue de la PMI qui m'a reçue une quinzaine de minutes et m'a dit : « *les choses sont plus compliquées ; vous devriez consulter un médecin psychiatre* ». Moi, à l'époque j'associais un psychiatre à un fou et mon fils n'est pas fou. Et puis ma mère m'a dit que les professionnels ne me voulaient aucun mal. Et je me dis, si je veux aider mon fils, il faut quand même que j'essaie. Je vais chercher sur Internet et je trouve l'adresse d'un CAMPS. Je prends rendez-vous et j'y vais, sur la pointe des pieds. Le médecin a souhaité le voir seul et çà a été très difficile parce que mon fils était accroché à moi. À l'époque JS était très maniaque. Propre, très propre. Pour qu'il accepte d'être approché, il fallait que tous les boutons de la chemise du médecin soient boutonnés jusqu'au dernier. Ce psychiatre, très gentil par ailleurs, l'a suivi pendant deux ans et demi. On en rit maintenant, mais c'était un peu compliqué. Il transpirait des fois avec JS, il était en sueur, ça ne facilitait pas ; bon. Et à chaque fois JS essayait de l'habiller correctement. D'autre part, dans le cabinet du pédopsychiatre, du fait des consultations précédentes, les jouets étaient en désordre, et çà, JS ne supportait pas. Il rangeait tout avant de commencer une séance.

Mais à la fin de l'année JS avait 5 ans et il était trop grand pour la crèche. J'ai ensuite rencontré une enseignante référente qui a contacté une institutrice en grande section d'une école maternelle qui a accepté d'accueillir mon fils, avec une assistante envoyée par la mairie. Donc, çà se passait relativement bien, on ne m'appelait pas tous les quatre matins, même si j'avais

des retours pas très agréables par certains parents parce qu'il mordait, mais l'institutrice a tenu jusqu'à la fin de l'année, mais là, JS avait 6 ans et demi, il était très fort pour son âge et elle m'a dit, çà va être très difficile l'année prochaine. Et elle me dit qu'elle a des voisins qui ont une fille, autiste, et comme en France, on n'en veut pas, ils ont mis leur petite fille en Belgique.

On est en fin d'année scolaire, et je suis enceinte, car j'ai rencontré un autre homme, qui va d'ailleurs beaucoup s'investir dans la vie de JS. On ne vivait pas ensemble, c'était impossible avec JS. J'appelle la famille avec qui je discute et qui me donne les coordonnées de « l'arbre vert » en Belgique et j'appelle le lendemain. Le directeur de l'établissement me dit qu'il doit d'bord voir l'enfant et me donne rendez-vous le lundi suivant. Je suis allé avec mon frère. Le directeur me dit que sa structure a un internat, mais qui est complet, mais qu'il y a un autre internat proche dont certains enfants viennent à l'Arbre vert pour se scolariser, et il faut donc que j'aille aussi rencontrer cette équipe. Il me demande si JS peut rester assis et je lui dis « *Oui, oui, JS, c'est une crème, c'est juste qu'en France il n'y a plus de place, il est différent, c'est tout* ». Je racontai tout et n'importe quoi pour qu'il puisse l'accepter. D'ailleurs, comme JS était gourmand, je l'avais gavé de chips pendant tout le voyage, et je priais tous les saints, pourvu que…il a eu la tétine jusqu'à 13 ans JS, c'est vous dire. Je l'avais bien habillé, je l'avais bien essuyé avec des lingettes en sortant de la voiture, un peu de parfum. Bref, j'ai pu inscrire JS.
Mais en France, on me dit que *L'arbre vert* n'est pas conventionné avec la MDPH de mon département. Je me suis rapprochée de la famille qui m'avait indiqué la structure. C'était un transport collectif (ils étaient quatre) qui coûtait 800 euros par mois. Il partait le lundi et revenait le vendredi. Il fallait que je paie l'internat et le transport, et on devait payer le gouter pour la semaine. De plus, dans l'internat de JS, le personnel travaillait la nuit, mais le jour, il n'y avait personne. Ce qui fait que lorsque JS était malade, l'internat ne pouvait pas le garder, et l'école de l'arbre vert non plus. Et si je ne pouvais pas aller le chercher, j'appelais le transporteur, en transport individuelle, et là ça coutait 500 euros aller et 500 euros retour.

4°- « L'enfer »

En Belgique aussi, çà s'est très mal passé, il mordait, il est très fort, il a cassé le bras de la directrice, bref, ils m'ont dit qu'ils ne pouvaient plus le garder. Retour en France.
Je vous épargne les détails des violences à la maison. Je suis toute seule. Le jour même où le petit frère de JS est arrivé à la maison, il l'a fait tomber. Je suis reparti aux urgences. Là ils m'ont dit « *si ça se reproduit, on vous prend le petit* ».
Je suis alors en appartement. JS ne dort pas, il cogne les murs, il crie. Il peut faire cinq jours sans dormir. Les voisins ne supportent pas. Je me retrouvais aux urgences, une fois parce que mon œil, une fois, des claques, un jour, mon sein, bon.

Là, je vous raconte l'enfer…

Une fois, les policiers sont venus, ils m'ont demandé de porter plainte. Je leur ai dit « *Vous entendez ce que je viens de vous dire, c'est un enfant avec autisme, incapable à 80% et encore, je suis gentille quand je le dis.* ». « *Oui, mais il vous a frappée, il vous a porté des coups?* ».

« *Oui, mais il fait pas exprès* ». Ils voulaient mettre des menottes, je dis non, c'est un enfant. C'est pas un délinquant, il n'a pas volé, il est malade. Je ne porterai jamais plainte.

J'avais entendu parler d'une structure ABA qu'il l'a accepté. Mais la méthode ABA n'est pas pour les médicaments. Eux, il faut stimuler l'enfant. Mais bon, avec JS, ils ne pouvaient plus, ils ont dit « *OK, on va accepter les médicaments* »
Je suis allé voir le médecin du CMPP, qui elle même était dépassée. On a essayé les médicaments, Atarax© (pour l'anxiété), après Tercian© (pour traiter les états psychotiques) et puis d'autres. Il grossissait. Le médecin m'a dit, « *je vais vous donner les coordonnées d'une association qui s'appelle l'UMI* ». On est en 2010,

Avec l'assistante sociale, je faisais les démarches pour qu'il puisse partir en vacances, avec différentes associations. La situation s'empire, JS grandit, devient plus fort, il ne veut pas dormir. Un jour, à deux heures du matin, il veut manger des crêpes, il avait sorti les œufs, la farine. La méthode ABA, il y avait une guidance parentale, ils me disaient qu'il ne fallait pas céder. Mais je leur disais : « *vous êtes plusieurs, moi je suis toute seule* ». Il est deux heures, trois heures du matin, il cogne les murs, les voisins aussi qui cognent, je ne dormais pas. Au bureau, j'arrive les yeux rougis. Entre-temps, on m'envoie avec JS à l'hôpital psychiatrique. C'est pas possible.

Finalement, je rencontre le docteur Assouline, j'explique. Ce monsieur est bienveillant. À partir de là, à chaque fois que je faisais quelque chose, il y avait quelqu'un de l'UMI avec moi. Et le docteur Assouline m'a donné son portable, « *Madame M., vous m'appelez quelque soit l'heure* ». Dés fois je me retrouvais aux urgences (ils avaient attachés JS avec des sangles dans l'ambulance), c'est en pleine nuit, le docteur Assouline répond. Il est en vacances en Grèce, il gère mon dossier. Il était toujours présent à la MDPH. Dès fois je m'énervais, il disait « *je comprends. Mettez de l'eau dans votre vin. On a besoin de ces personnes* ». Au départ je croyais qu'il n'avait que mon fils à s'occuper, mais il gère tous les enfants de la même façon. Dès que j'ai eu l'UMI, je ne me sentais plus seule. Il y a un numéro d'astreinte. Ils me demandaient que lorsque je serai déjà un peu plus calme, je formalise par mail, pour donner à l'équipe, parce que ce qu'on se dit au téléphone… voilà..

5°- Une bouée nommée UMI

« *Moïse (Assouline), je dis souvent que, pour moi, c'est Dieu sur terre, çà le fait sourire, mais c'est vrai* ».
Une fois, je n'ai pas dormi pendant cinq jours. J'avais appelé les urgences qui avaient emmené JS à l'hôpital de N. où il n'y avait pas d'unité psychiatrique. On est dimanche, J'appelle le Dr Assouline, qui joint l'hôpital en expliquant que l'enfant ne peut pas retourner chez sa mère. L'hôpital dit que l'enfant ne peut pas rester. Et par téléphone, le Dr Assouline réussit à régler la situation. On a amené JS à l'hôpital du secteur psy dont je dépends. D'ailleurs, entre 2010 et 2014, il a fait plusieurs séjours là-bas. Et à chaque fois, on nous disait, « *il y a plus de place* » et à chaque fois il disait « *c'est pas possible, cette maman, elle ne peut pas, elle ne peut plus* ».

Alors, on le prenait. Il revenait à la maison. De temps en temps il allait dans une association. A certains moments, il fermait les yeux, il voulait être dans le noir, et le Dr Assouline a pensé

que c'était une suspicion de migraines, et comme il est non verbal, on navigue à vue, on suppose. Comme j'étais tout le temps en situation de crise, l'hôpital psy augmentait les doses à chaque fois. A la fin, il était sous Zyprexa© (neuroleptique qui agit aussi comme régulateur de l'humeur). Le Dr Assouline m'a parlé d'une nouvelle unité à la Salpétrière, avec une longue file d'attente, l'USIDATU. Quand il est arrivé à l'USIDATU, le Docteur Guinchat dit, à propos des médicaments : « *Non, çà, on va l'enlever* ». JS avait pris 30 kg. Il est resté neuf mois à l'USIDATU. Et là, ils ont fait toutes les recherches, tous les bilans. On s'est notamment aperçu qu'il avait des migraines. Parce que, nous, quand a mal a la tête, on prévient la migraine, on prend un cachet. Alors que JS à la maison, il refaisait toute la maison, la télé, par terre, etc. Il avait des pics de douleur parce qu'il est très sensible à la douleur. C'est paradoxal : autant il se cogne la tête, il donne des coups de poing, il se blesse, çà fait rien, mais dans son corps… enfin, on ne comprend pas. Un fois, il avait une molaire qui a poussé dans le palais. Je brossais ses dents tous les jours, je ne l'ai pas vu. Il était tellement violent, j'étais aux urgences tous les deux jours. C'est à l'USIDATU qu'on s'en est aperçu. Il a fallu opérer sous anesthésie. On a décelé une gastrite aussi. On a fait une fibroscopie.

Il revient à la maison, je n'ai pas de prise en charge. ABA, il est déjà aussi trop grand. Il avait mordu sa référente ABA. Elle me dit : « *aucun enfant dont je me suis occupée n'est allé jusqu'au point de me faire mal, là j'arrête* ». Et pourtant c'est une très belle personne. Elle venait à la maison dormir pour que je puisse dormir. Une femme mariée, avec un bébé… Pour que je puisse dormir trois heures. Mais vous savez, même quand on vient vous aider… mon fils, je suis là. Regarder le journal, c'était un luxe pour moi. Il a besoin de courir et chez moi, c'est petit, chez ABA aussi. Le Dr Assouline a encore trouvé un montage. L'association « J'interviendrai » le prenait la semaine.

Et un jour JS a fait une grosse crise. On l'a mis dans un hôpital à Châteauroux, parce que l'association avait fait une sortie dans l'Indre. Et l'Hôpital psychiatrique qui m'appelle et me demande de venir chercher le petit. Et je dis « *je ne peux pas* ». J'appelle le docteur Assouline ; Il me dit « *dites leur de demander une ambulance qu'on le rapatrie sur Paris* ». On me dit non. De venir le chercher. Je suis allé avec le papa de mon deuxième enfant. Lorsque je l'ai retrouvé, il avait des bleus, partout. On me dit, « *vous savez ici, c'est pour les adultes …* ». L'association décide de le reprendre dans le séjour de vacances. Je retourne chez moi. Mais deux jours plus tard, il refait une grosse crise et il se retrouve encore à l'hôpital. La directrice de l'hôpital m'appelle en me disant qu'elle ne peut pas le garder, qu'elle est en sous-effectif. Je rappelle le docteur Assouline. Il les appelle en leur disant que si eux ne peuvent s'occuper de JS, sa maman seule pourra encore moins. Il leur demande de faire appel à une ambulance pour le rapatrier sur Paris. L'hôpital refuse. Le docteur Assouline, vous savez ce qu'il a fait ? Il a fait appel au gouvernement pour le faire revenir. Sur Paris, c'était dans une structure non spécialisé sur l'autisme, pour des enfants qui ont des troubles alimentaires, qui font des tentatives de suicide. Il était tout le temps enfermé parce que eux mêmes ils ne maîtrisaient pas. JS, comme je vous l'ai dit, il était très propre, maniaque de la propreté. À (l'hôpital), je ne savais pas où mon fils dormait. On me recevait dans une pièce où je voyais mon fils, mais quand je partais, il ne parle pas, mais son regard disait « *maman, ne me laisse pas là* ». Et dés fois je lui disais « *je ne peux pas faire autrement* ». Et là on m'appelle, et on me dit : « *JS a fait caca dans sa chambre* ». Je dis « *si c'est le cas, c'est qu'il est dans une pièce où il n'y a pas de toilettes et où il est enfermé* ». Ils me répondent « *Oui, il est enfermé H24* ». Je demande « *çà*

veut dire quoi H24 ? ». Je crois que c'était une stagiaire, parce que c'était l'information qu'il fallait pas me donner. Or, à l'époque j'avais des personnes qui venaient parfois à la maison pour venir s'occuper de JS, le jour et la nuit.. Ce qu'il a fait Moïse Assouline, il a demandé à cette personne d'aller à l'hôpital dans la journée à l'hôpital pour faire sortir JS, lui faire faire un peu de sport, etc. Et il a changé, il est devenu l'enfant qui était maniaque, qui aimait l'informatique, il aimait beaucoup les Ipad.

De là, M.A. a encore fait des démarches et trouvé une structure à Chatenay-Malabry, la Villa d'Avray. Il sortait de l'hôpital, il partait avec l'association, à la Villa d'Avray, puis à la maison. À la maison il ne pouvait pas dormir. Il dormait à l'hôpital une semaine par mois. Et donc un jour l'hôpital m'appelle pour me dire que JS coute 1500 euros par jour à l'Etat. Et que leur unité n'est pas une unité spécialisée dans l'autisme. Alors je leur dis : « *moi, vous savez, j'aurais voulu avoir un enfant ordinaire. Je ne le mets pas pour faire payer l'Etat* ».
Ça faisait déjà neuf mois qu'il était là. Il devait partir. Rebelote.

6°- Le Silence des justes : poser ses valises

Et puis, le docteur Assouline me parle du *Silence des Justes.* Ma vie a changé. À l'époque, on me demandait, pour que les frais soient pris en charge, de passer par l'aide sociale à l'enfance et dire que vous ne pouvez plus vous occuper de votre enfant. Le docteur Assouline m'a dit « *Non, non, non* ». Après il y a des enquêtes, sur la mère, les carences éducatives, etc. « *Ce n'est pas le cas, ne faîtes surtout pas çà, on va trouver une autre solution* ». Depuis que je suis au Silence des Justes, c'est la première fois que JS a pu poser ces valises. Vous savez que quand il revient à la maison, il est pressé de repartir. D'abord au Silence des Justes, il y a le capital humain. Ils sont nombreux. C'est du 1 pour 1, pratiquement. Les enfants comme JS sont très fatigants, ils sont épuisants. Il est dans un appartement, avec deux autres enfants. Ils sont comme des colocataires, avec des éducateurs. Ils ont chacun sa chambre, une cuisine. Chacun peut être de corvée, de lessive par exemple. On leur apprend la vie comme dans une famille. Dans la journée, ils va à l'école, il revient à l'appartement, l'éducateur est là jusqu'à 22 heures, après, y'a un veilleur de nuit. Donc c'est une prise en charge qu'est exceptionnel. Ils ont leur maison. Une fois par mois, ils vont dans une structure, à S., où JS travaille du bois. Il adore. Ils font plein d'activités. JS, il a fait du paddle. Ce que je pourrais pas faire avec lui à la maison. Au Silence des Justes, quand il se réveille la nuit, il court, il court, il court avec le veilleur de nuit, il se dépense, il prend sa douche et il se rendort. Tout est fait pour que les enfants se sentent bien.
Maintenant, et c'est la première fois, il arrive à la maison, il s'assoit à table et il est assis pendant tout le déjeuner, il débarrasse son assiette, il comprend ce qu'on lui dit, il obéit à ce qu'on lui dit. Bon, il reste le même, il faut que tout le monde soit assis, quand il a fini de manger, il faut que tout le monde ait fini de manger, il débarrasse (rires). Il se lave les mains, il va dans sa chambre. Il a toujours ses tocs, il va se laver les mains deux fois en allant faire pipi, il touche les murs, il a ses petits tocs, mais ce n'est pas envahissant. Avant il courait. Il court toujours. Mais s'il y a un passage piéton, même s'il court à cent à l'heure, il faut qu'il s'arrête. C'est des petits progrès, c'est pas grand chose pour vous, mais moi, c'est énorme ! Et il comprend. « *JS, çà va ?* », « *Oh oui* ». Il dit certains mots. On est passé de huit Loxapac© (neuroleptique) à 2. Il écoute sa musique. Parce qu'il est au Silence des Justes. JS, c'est un

autre petit garçon maintenant. Je n'aurais jamais cru. Aujourd'hui, c'est avec plaisir que j'accueille mon fils.

7°- Le point de vue du Silence des Justes

JS, quand il est arrivé chez nous, il a était décrit comme une situation critique d'autisme (de son département). Il avait besoin de sortir constamment. C'était très compliqué, très compliqué, très compliqué. Il était avec un éducateur intérimaire qui était avec lui 24h/24, qui faisait des nuits chez sa mère. Les premier temps, il était dans l'agressivité, il a mordu le nez d'un jeune qui dormait avec lui. Il était agressif envers le personnel, le veilleur de nuit, les éducateurs. On a mis trois bons mois à pouvoir stabiliser la situation, à apprendre à le connaître, à comprendre son fonctionnement. Une fois qu'on a compris, çà a été. Pendant le confinement, il a eu une attitude exemplaire. Rien à dire.

« La dernière institution»

JS, il a un fonctionnement très autiste. Il agit beaucoup en fonction de repères spatio-temporels, de l'ordre de la structuration. Quand les choses sont structurées, il entend. Il avait des « obsessions », -par exemple l'envie de sortir, la nourriture-, qui le menaient à des crises. La connaissance progressive de l'équipe a permis d'anticiper ces obsessions.

Par exemple, lorsqu'il arrive à l'accueil de jour, si on lui demande d'emblée de faire quelque chose de contraignant, on sait que çà va déclencher une crise, on ne le fait pas, on contourne et on le fait de manière différente. Une fois qu'on a repéré les sources des crises, on peut éliminer les comportements problèmes.
Le cas d'école pour JS, c'est le suivant : il y a une salle de groupe, les jeunes suivent une activité. Si l'équipe essaie de le faire rester dans l'activité comme les autres, la crise arrive. Nous on avait un couloir, dans lequel il déambulait, parce qu'il y a des moments où il a besoin de courir, marcher. On respecte ce temps là et après, il peut s'investir dans autre chose.
Comment on arrive à faire çà ? Le premier critère, c'est le ratio d'encadrement, le 1 pour 1 çà aide, mais çà vient aussi d'une idéologie de l'équipe. Il y a des établissements, lorsqu'il y a une crise, dans leur protocole, il faut soit appeler les pompiers, soit l'emmener en hôpital psychiatrique. Nous, *on sait qu'on est la dernière institution*. Les équipes savent très bien que le jeune ne sera pas mis dehors. Donc, le travail, on le voit autrement. Nous, on ne va pas contacter tel ou tel service pour prendre le relais, parce qu'il y a personne pour prendre le relais. Donc forcément, on met en place des stratégies pour travailler avec le jeune pour son bien. Dédramatiser, c'est important. Aucun membre de l'équipe ne reste seul, isolé, face à une crise

Pas de protocole, des « sciences humaines »

Souvent les gens qui travaillent avec des personnes en situation de handicap, ils oublient qu'avant d'être en situation de handicap, ce sont des personnes. Qui ont des envies, des préférences, des moments de fatigue, des moments où elles sont de bonne humeur, elles ont des émotions. Et parfois avec certains éducateurs, çà ne fonctionne pas. Ce qui se passe avec moi, je peux vous l'expliquer, vous allez suivre ma méthode, çà ne va pas fonctionner. Parce

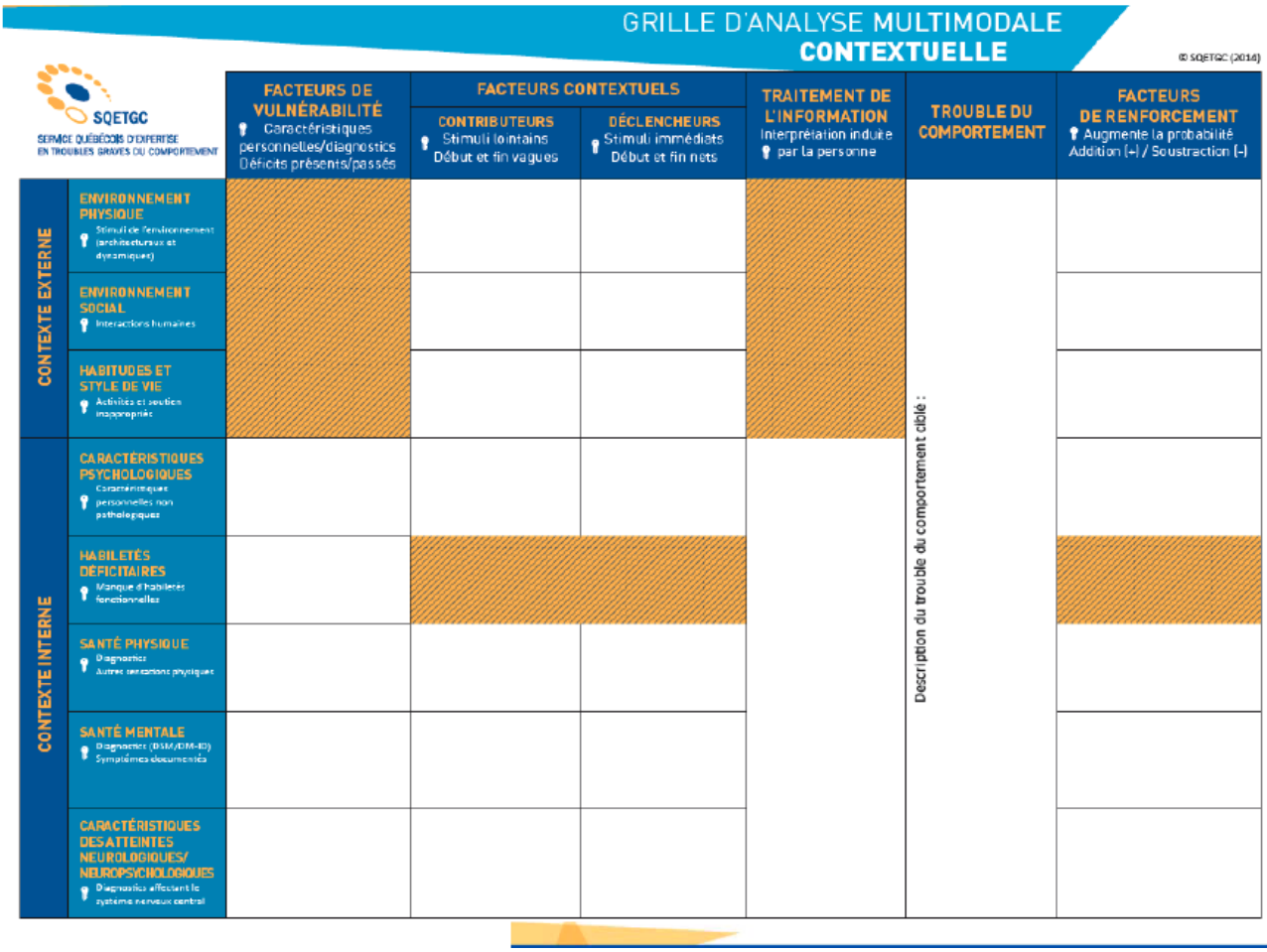
qu'on est différent. Y'a pas de protocole valable pour tous, y'a des choses qui peuvent être mises en commun, y'en a d'autres, çà dépend des personnes. Or, on a tendance à vouloir dupliquer les choses comme si elles étaient impersonnelles. Pour cette situation, il y a des choses singulières dans les formes d'autisme et d'autres qui relèvent de JS, et ce qui importe, c'est la relation éducative, singulière, que l'équipe a réussi à créer avec lui. L'autisme, on est dans des « sciences humaines », il y a le côté sciences, ce qu'on a besoin de connaître, mais il y a le côté humain, le côté relationnelle, on a besoin des deux.
Et puis les personnes ont des choses qu'elles veulent et qu'elles veulent pas. Ce matin on était en réunion et on parlait d'un jeune qui avait été en hôpital psychiatrique où çà s'est très mal passé, et qui était renvoyé chez nous, il cassait tout dans l'ambulance, et arrivé chez nous, tout allait bien. Les gens nous demandent comme on fait. Mais c'est juste que le jeune ne voulait pas aller à l'HP. Autiste ou pas autiste, personne n'a envie de vivre à l'HP. Les jeunes, ils comprennent bien qu'à l'hôpital psychiatrique, ils ne peuvent pas aller faire du vélo, ils peuvent pas faire ce qu'ils aiment, il y a une frustration qui se crée et ils ont une difficulté à l'exprimer ; d'où les troubles du comportement. JS, c'est çà, il a des envies parfois, il ne sait pas l'exprimer, la personne qui l'encadre parfois ne comprend pas et la crise se déclenche.

Parfois, les professionnels, ils s'écoutent parler, ils sont plus intéressés par leur propre discours que par les jeunes, et ils ont des hypothèses qui ressemblent à une parole divine qu'on ne peut pas contredire. Nous, y'a des moments où çà va pas, on se remet en question, autour d'une table, et on essaie d'avancer. On parle avec les animateurs, les soignants, les éducateurs, les veilleurs de nuit, etc. il n'y a pas un discours dominant, parce que la solution, çà peut venir du veilleur de nuit, qui lui a vécu, a remarqué quelque chose d'important.

Là, JS, on n'en entend plus parler, c'est un jeune comme un autre. On a fait la passation avec le service adulte, on travaille de la même manière, c'est des anciens personnels du service ados qu'ont été là-bas.

Annexe 7 :
Exemple d'outil d'évaluation (SQETGC)[196]

Grille d'analyse multimodale contextuelle



[196] Sabourin et al. Op.cit. (2014)