

LES SITUATIONS COMPLEXES D'AUTISME

ANALYSE DES PARCOURS DE VIE
DES PERSONNES PRESENTANT UN
TROUBLE DU SPECTRE
AUTISTIQUE(TSA)
SUIVIES PAR LE DISPOSITIF
SCATED

(SITUATION COMPLEXE EN AUTISME ET TROUBLE ENVAHISSANT DU
DEVELOPPEMENT)

ILE-DE-FRANCE

SYNTHESE DE LA RECHERCHE
&
PRECONISATIONS

2022

Les situations complexes d'autisme

Analyse des parcours et des situations de vie des personnes présentant un trouble du spectre autistique suivis par le dispositif « Situations Complexes en Autisme et en Troubles envahissants du Développement » (SCATED) en Île-de-France depuis sa création

GRC n°15-PSYDEV - Sorbonne Université- CREAÎ Île-de-France

Paris

SYNTHESE

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.

Elle s'inscrit dans le cadre de l'évaluation du dispositif de soins et d'accompagnement médico-social mis en place en Île-de-France pour répondre aux Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement (**SCATED**). Ce dispositif a été créé par l'Agence Régionale d'Hospitalisation d'Île-de-France (ARHIF) en 2009 pour les personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), en situation complexe (absence ou rupture de prise en charge et/ou situation de décompensation cognitive et comportementale nécessitant une intervention multidisciplinaire).

Articulant des réponses sanitaires et médico-sociales, il comprend trois Unités Mobiles Interdépartementales (UMI) intervenant *sur l'ensemble du territoire d'Île-de-France*¹, 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). Ces structures interviennent auprès des familles et des lieux de vie et d'accompagnement des personnes concernées.

Notre recherche vise à mieux caractériser **les parcours de personnes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)**, qui passent par ces structures (UMI seules ou UMI et USIDATU), quel que soit le niveau de sévérité, et en repérant des facteurs de vulnérabilité liés au contexte social, familial, institutionnel et à l'état général de santé. L'objectif de cette recherche est d'analyser les situations complexes d'individus avec TSA, qui ont été pris en charge par ce dispositif.

¹ UMI Centre : départements 75, 92 ; UMI Ouest : départements 95, 78, 91 ; UMI Est : départements 93, 94, 77

1°- Hypothèses et méthode

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 avons posé l'hypothèse générale que la complexité des situations est le résultat d'une conjonction d'éléments complexes de natures variées dans les différentes dimensions de vie de la personne et de son entourage : 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, etc.), qui génèrent dans le système d'actions et d'interactions, une complexité « exponentielle ».

La méthode comprenait trois phases :

- 1°- Une analyse du **contexte territorial et populationnel**
 - Par l'exploitation de l'Enquête nationale ES (2014) en Île-de-France qui renseigne sur la population avec autisme accueillie dans les services et établissements médico-sociaux ;
 - Par l'analyse des rapports d'activités des trois UMI de 2015 à 2018
- 2°- Une étude de **la population concernée** par le dispositif (2010-2020) à partir de la construction et du traitement d'une base de données individuelles concernant l'ensemble des situations suivies, avec éléments de parcours et d'accompagnement, données sociodémographiques, tableau clinique, données fonctionnelles. Sur les 2100 situations de la base, nous avons extrait de manière aléatoire 452 situations (150 par UMI) ayant un dossier dans la file active et réparties sur l'ensemble de l'Île-de-France (niveau de confiance 95%, marge d'erreur 4%).
- 3°- Une **approche qualitative** (Janvier 2021-Octobre 2021) de 12 situations « types » telles qu'elles ressortent des variables significatives identifiées dans les phases précédentes, représentant **la variété des situations dites complexes** rencontrées en Île-de-France. Pour chacune d'entre elles, nous avons rencontré les différents acteurs (personnes elles-mêmes, parents, professionnels) afin de croiser les expertises et les regards sur la situation (32 entretiens)

2°- Qu'est-ce-qu'une situation complexe ?

Les situations complexes sont apparues dans les années quatre-vingt-dix comme des « anomalies », au sens Kuhnien² 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 ».

Les situations complexes se caractérisent le plus souvent par des ruptures de parcours et des comportements problématiques (Barreyre et al 2008) 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* » (Barreyre et al, 2011).

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 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. (Barreyre et al. 2013)

² Kuhn T.S. *La structure des révolutions scientifiques*, (1962) Flammarion, coll. Champs, 1987

3°- Les situations complexes d'autisme

L'Île-de-France accueillait en 2014 8478 enfants et adultes avec autisme dans le secteur médicosocial³ auxquels il faut ajouter ceux accueillis dans le secteur sanitaire⁴ et plus de 2500 Franciliens accueillis en Belgique⁵.

Dans le cas des situations complexes d'autisme analysées dans cette recherche, ce qui rend la situation vulnérable ou ce qui met en péril son équilibre instable est le croisement des dimensions suivantes :

- *L'intrication et la sévérité des troubles, comorbidités et déficiences associées.* Sur les 452 situations étudiées :
 - **72%** des personnes avec autisme présentent des comorbidités somatiques,
 - **43%** des comorbidités psychiques ou psychiatriques,
 - **76%** ont une déficience intellectuelle ⁶
 - **90%** ont des troubles du langage,
 - Plus de **70%** ont des *comportements problématiques* (hétéro ou autoagressivité, intolérance à la frustration, agitation psychomotrice, etc.)⁷ ;

- *Les ruptures et l'épuisement des ressources familiales* : 20% des familles de l'échantillon ont connu une rupture familiale (le plus souvent la séparation des parents), au moins 20% des ménages sont des mères isolées et **25%** des familles sont considérées au moment de l'enquête comme « épuisées », « dépassées », ou « démunies ». À cela s'ajoutent des difficultés avec les fratries dans 17% des situations et la maladie d'un au moins des parents (15%).

- *La vulnérabilité sociale et la précarité économique* : la vulnérabilité sociale est renseignée pour seulement 34% des 452 situations. Sur les 282 situations renseignées, elle en concerne 53%, qui se manifeste par une précarité économique pour 34% et s'accompagne d'un isolement social, de logements précaires, d'une difficulté dans la maîtrise du français voire de situations irrégulières sur le territoire.

- *Les environnements inadaptés et les ruptures institutionnelles* : Cela concerne **42%** des situations renseignées dont 23% renvoient au mode d'habitat (un logement ou un environnement inadapté) et 9% à un environnement jugé dangereux par les accompagnants pour la personne. On retrouve des ruptures itératives dans le parcours de vie dans **45%** des situations étudiées.

³ Analyse Enquête ES 2014

⁴ Les données du sanitaire (PMSI ou RIMp) au moment de l'enquête pour repérer les personnes avec autisme sont peu fiables

⁵ ARS Ile de France

⁶ Versus 55 à 65% pour les personnes avec autisme accueillies dans le médicosocial en Ile de France (Enquête ES 2014)

⁷ Versus 45 à 54% pour les personnes avec autisme accueillies en Ile de France soit un écart en sus de 18 à 36%

- *La vulnérabilité de l'offre et la faiblesse des coopérations* : On note une inadéquation de l'offre sanitaire et médicosociale dans près de **60%** des situations et 47% ont une absence complète d'offre au moment de l'enquête. Pour 36 % des situations, ce sont les troubles du comportement qui mettent à mal les institutions d'accueil ou qui entraînent un refus d'admission. La faiblesse des coopérations renvoie « *seulement* » à 27% des situations ce qui correspond peu aux hypothèses de départ, mais qui s'explique aussi par la mise en place dans cette région du dispositif SCATED (et l'action de lien, de tiers et de réseau des UMI), puis progressivement des autres dispositifs français en direction des situations complexes⁸.

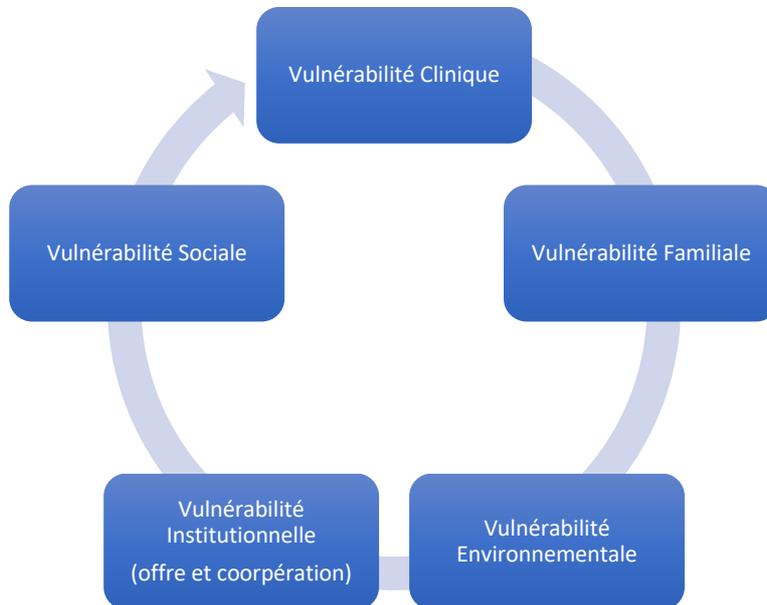
Ce qui caractérise les situations étudiées est le **croisement des vulnérabilités** telles que décrites ci-dessus et qui mettent en péril un équilibre précaire : la vulnérabilité familiale concerne **81%** des situations renseignées⁹ (342/421), la vulnérabilité clinique **78%** (327/420), la vulnérabilité de l'offre **56%** (236/420), la vulnérabilité sociale **38%** (161/421).

Plus intéressant, les couples de vulnérabilités les plus fréquents sont les suivants :

- Familiale et clinique : 76% (321/420)
- Familiale et offre : 56% (234/419)
- Clinique et offre : 43% (180/419)

Les triptyques de vulnérabilités les plus fréquents sont :

- Familiale + Clinique + Offre : 42% (178/422)
- Familiale + Clinique + Ruptures itératives : 34% (144/422)



⁸ Une Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) par suite du rapport Piveteau (2014), Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE), Dispositifs d'Appui à la Coopération (DAC), Plateforme régionale pour troubles neurodéveloppementaux, etc.

⁹ Situations renseignées : sur les 452 situations retenues dans la phase 2, la base du % est basée sur les seules situations renseignées pour cet item (donc pour la vulnérabilité familiale : 420 situations renseignées sur 452)

4°- Analyse du processus délétère de renforcement des vulnérabilités

La coprésence des différents types de vulnérabilité dans les situations, qu'elles soient cliniques, familiales, sociales, environnementales, professionnelles, institutionnelles, entraîne un processus délétère de renforcement des vulnérabilités. Celui-ci a été repéré dans les situations étudiées par l'approche quantitative de la deuxième phase et analysé par l'approche qualitative autour de 12 situations diversifiées (4 par UMI couvrant ainsi l'ensemble du territoire francilien¹⁰) issues de l'analyse de la base de la troisième phase.

Les critères de sélection des douze situations, pour correspondre aux résultats de la deuxième phase étaient les suivants,

- Inclusion : Situations accueillies dans le dispositif au moment de l'enquête (pas nécessairement dans l'échantillon des 452 situations) et connues de l'équipe actuelle de l'UMI ;
- Parcours de vie : 9 situations bien renseignées sur le parcours avant la saisine et 4 situations moins renseignées ;
- Solutions au moment de l'enquête : situations avec projets correspondant aux besoins (6), avec projets par défaut (4) et sans solution (2) ;
- Vulnérabilités : représentation en fonction de la plus ou moins grande fréquence des vulnérabilités dans la situation (% de la fréquence des vulnérabilités et occurrences des triptyques) ;
- Troubles du comportement : représentation en fonction de la fréquence et la diversité des troubles du comportement (analyse factorielle¹¹)
- Comorbidités : correspondant au % des comorbidités somatiques et psychiatriques deuxième phase ;

Comment fonctionne ce processus délétère ?

Nous avons constaté de manière transversale la forte présence de *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.¹² constituant, du fait même de la polysémie des items cliniques utilisés et de la diversité des professionnels qui ont renseigné la base, un « **fourretout** » des troubles du comportement.

D'une part, ces manières d'être ou actions d'un individu jugées inadéquates au regard du comportement habituel dans un contexte donné, sont le plus souvent décrites comme des « comportements » symptomatiques (...), sans qu'elles soient toujours reliées à leurs causes, et sans les inscrire dans un *système d'interactions situationnel*. Ne sont pas pris en compte les facteurs contextuels, les facteurs de vulnérabilité au regard d'un trouble grave du comportement et les facteurs de renforcement probables (Sabourin, Lapointe, 2014).

¹⁰ 11 situations ont été effectivement intégrées à l'analyse, la douzième (UMI Est) n'ayant pas pu obtenir les accords des différents acteurs concernés

¹¹ L'analyse factorielle à partir des variables significatives du tableau clinique et des vulnérabilités fait ressortir trois clusters qui se différencient par la sévérité des troubles du comportement et la présence plus ou moins fréquente des comorbidités

¹² 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.

D'autre part les catégorisations cliniques utilisées ne sont pas forcément mises en relation avec les déficiences associées¹³ qui entraînent souvent une absence de langage oral et de communication audible par l'entourage. La personne use alors, consciemment ou pas, du « **langage ultime** », celui des comportements problèmes, lorsque les autres modes de communication sont (de fait) inaccessibles.

Les comportements problématiques accentuent le processus délétère des situations complexes d'autisme, ce qui affecte les ressources des personnes, celles de leurs proches, des aidants et des professionnels de terrain. 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**, à l'instar de nos collègues québécois¹⁴.

Par ailleurs, 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.

L'analyse de la troisième phase permet de dégager **sept axes problématiques** qui permettent à la fois de mieux comprendre les parcours et les situations complexes d'autisme dans une région française de plus de onze millions d'habitants, et d'analyser la manière dont chacune de ces dimensions renforce la vulnérabilité des autres dimensions.

L'analyse de ces différentes dimensions a permis d'aboutir à certaines conclusions de recherche et à faire quelques préconisations, prudentes, pour une organisation territoriale des réponses aux situations complexes d'autisme et pour un accompagnement des acteurs impliqués dans ces situations.

4.1 - Les ressources à disposition des familles

Si la vulnérabilité sociale était peu renseignée dans la phase 2, la phase 3 montre des ressources économiques et financières très diverses, mais souligne l'importance des *ressources spatiales*, de la taille et de la qualité des espaces de vie et des environnements qui peuvent fortement réduire les capacités des membres de la famille à répondre aux besoins de leur apparenté avec autisme. Toutes les familles sont 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 stables¹⁵. Or, cet équilibre instable repose sur *une répartition des charges en fonction des ressources* (le plus souvent humaines) *mobilisées ou pas*.

¹³ Déficience Intellectuelle sévère ou profonde, troubles graves du langage, incapacité à exprimer une douleur ou un mal être

¹⁴ CRDITED, *Guide d'intervention en prévention et en gestion des troubles graves du comportement*, Lévis (Québec), 2012

¹⁵ 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

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 écrit 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.

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 aînée a pu s'occuper de A « *mais après elle a été enceinte et a eu un petit garçon. A a mal supporté, elle était jalouse, elle a senti que quelque chose était différent* ».

4.2- L'intrication et la sévérité des vulnérabilités cliniques au regard des ressources humaines à disposition

Les résultats de la troisième phase montrent que ces situations cumulent particulièrement

- 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 événements 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.

Dans la situation C1, JS¹⁶, 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 A. a pensé que*

¹⁶ Les initiales ne correspondent pas au prénom de la personne

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 ».

4.3 – Les manifestations des comportements problématiques

La conjugaison des troubles et comorbidités associée ou pas aux conditions précaires de vie produisent des comportements problématiques comme « langage ultime », dans toutes les situations de troisième phase.

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. Et 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.

Face à ces troubles, les professionnels des établissements et de services rencontrent 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 L'environnement (physique, sonore, sociétal, familiale), l'isolement des parents, l'absence de tiers, participent de la production des comportements problématiques

La différence de positionnement in situ des différents acteurs (membres de la familles, aidants professionnels) participe d'un épuisement des ressources humaines et d'une augmentation des troubles du comportement.

Les manifestations des comportements problématiques sont d'autant plus importantes et systématiques que les limitations de communication chez la personne sont fortes et que le mode de compréhension des comportements par l'entourage est limité.

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 où 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.

M (situation O2) : les parents et les 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 dépassé 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.*

4.4 – Les ruptures du parcours de vie

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*.

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
- 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)

4.5- Les conditions de vie et de l'espace de vie

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 (cf. 4.1), 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.

La situation de N (C2) : 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'E.R.. Et c'est comme ça qu'il a pu s'intégrer et ensuite être accepté à l'IME. »

4.6- Le seuil du supportable : sentiments d'impuissance ou de dépassement

Les résultats de deuxième phase montraient qu'une famille sur quatre (**25%**) suivie par le dispositif SCATED est considérée comme « épuisée », « dépassée » ou « démunie ». Nous avons interrogé dans la troisième phase les aidants familiaux et professionnels sur ce que signifiait pour eux le « seuil du supportable ».

Les résultats montrent que 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.

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. »

4.7- Les pratiques parentales et professionnelles émergentes

Ce processus délétère est parfois freiné, voire stoppé par des « arts de faire » (M. De Certeau, 1990) des parents et des professionnels de terrain. 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.

Dans certains lieux d'accueil, les professionnels insistent sur la *période d'accueil et d'observation*, dans des espaces ad hoc, mise en œuvre 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.¹⁷ Ce positionnement pragmatique, ne s'inscrit pas forcément dans les recommandations de l'HAS. *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 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 « événements » 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 événements contre-productifs.

Enfin, lorsque la situation n'est plus considérée 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

¹⁷ Ces résultats rejoignent par ailleurs les travaux de Demailly L et Soulé J *Le repérage et l'accompagnement des personnes adultes autistes*, Erès, 2019, chapitre 3

correspondant aux attentes des personnes. Comme le rappelle le SQETGC¹⁸ 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.

Situation C1 : Le professionnel du Silence des Justes : « 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 n'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

¹⁸ Longtin V. et al Cadre de référence soutenant le déploiement du Plan de Transition en TGC et de son processus, , Mai 2017, Québec SQTGC

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, ça 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 relationnel, on a besoin des deux.

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, ça 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. »

5°-Treize pistes de travail et d'action

Les réponses à certaines questions initiales n'ont pas pu être exploitées de façon systématique dans la base de données du fait d'imprécisions dans la formulation des items conduisant à une compréhension différente de la question par les cotuteurs. La recherche propose donc quelques modifications pour les utilisations ultérieures de la base, notamment dans la perspective d'un observatoire régional des situations complexes (recommandation 13). Il s'agit notamment de :

- remplacer la notion de « retard mental » par celle de « déficience intellectuelle » (DI) en reprenant les définitions du DSM 5 et de la CIM 11 qui analysent la sévérité de la DI non plus en termes de QI, mais à partir des comportements adaptatifs cognitifs, sociaux et pratiques ;
- préciser le niveau du langage en tenant compte des deux versants du langage (expressif et/ou réceptif), de l'âge et des degrés de sévérité selon le retentissement fonctionnel (DSM 5) ;
- décliner les troubles de la sensorialité : perceptions, perturbations, troubles sensorimoteurs (Bullinger, 2005) ;
- décliner les comorbidités psychiatriques ; les comorbidités somatiques et si certaines d'entre elles s'intègrent dans des syndromes génétiques ;

- mieux repérer les éléments de parcours avant la saisine ;
- décliner de manière plus précise les « solutions » à la sortie du dispositif ;

D'autre part, les résultats de la recherche et l'analyse du processus de renforcement des vulnérabilités permettent de mettre au débat en Île-de-France quelques préconisations.

1°- Renforcer les connaissances et les savoirs faire des intervenants de première ligne de l'enfance (crèche, halte-garderie, école maternelle...)

2°- Considérer l'espace de vie actuel de la personne comme un facteur majeur dans l'évaluation et la priorisation des situations critiques ou complexes d'autisme

3°- Évaluer en continu l'état des ressources humaines mobilisées par et dans les situations complexes du territoire

4°- Soutenir, accompagner et former *in situ* les acteurs de proximité (parents ou aidants professionnels).

5°- Assurer une présence au quotidien, autant que de besoin, auprès des familles aux ressources humaines limitées afin de les conseiller, soutenir et co-former aux bonnes pratiques pour anticiper et mieux répondre aux comportements problématiques. Cela suppose de permettre aux structures d'accompagnement médico-sociales d'intervenir au domicile, autant que de besoin, de nuit comme de jour

6°- Constituer des groupes de travail autour des situations d'autisme avec comorbidités, notamment sensorielles, en mobilisant les ressources expertes concernées (ex : CRAIF, INJA, INJS, parents, professionnels)

7°- Mandater le dispositif SCATED (ou un dispositif similaire) dans le suivi et l'analyse sur le terrain de situations typiques d'autisme avec comorbidités ("cas zéro")

8°- Permettre aux professionnels des champs de l'autisme et des champs dont relèvent les comorbidités (déficiences sensorielles, santé mentale, maladies somatiques) de coopérer concrètement sur des situations communes

9°- Diffuser et développer les modes de communication non verbale (au-delà du Makaton ou de la langue des signes)

10°- Former l'ensemble des acteurs aux signes de détection quotidienne d'un mal-être et aux évènements contextualisés qui participent d'un comportement problématique

11°- Apporter un soutien aux équipes d'accueil en s'intéressant aux conditions de vie et de travail, à l'organisation des espaces et en développant les méthodes et pratiques utiles en situation complexe d'autisme

12°- S'appuyer sur les outils d'évaluation des troubles graves du comportement et de leurs conséquences (SQETGC)

13°- Mettre en œuvre une organisation territoriale globale, avec des réponses graduées, pour prévenir, anticiper, et/ou répondre aux troubles graves du comportement :

- Adopter un modèle organisationnel adapté au territoire, cohérent et complet.
- Intégrer ce dispositif dans la stratégie territoriale de réponses aux besoins de santé, en articulant mieux l'ensemble des dispositifs de coordination (communauté 360, Dispositifs d'appui à la coordination, Plateforme RAPT, PCPE, ERHR, Plateforme de Coordination et d'orientation des troubles neurodéveloppementaux
- Mettre en place un observatoire régional des situations complexes

BIBLIOGRAPHIE

- ANESM, *Les comportements problématiques, prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés*, 2016
- 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
- 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
- Boettcher E.G. « Preventing violent behavior. An integred theoretical model for nursing in *Perspectives in Psychiatric Care*, 1983, 21 (2) p. 54-58
- Bullinger A., *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche*. Ramonville Saint Agnès, Erès, 2005
- CRDITED, *Guide d'intervention en prévention et en gestion des troubles graves du comportement*, Lévis (Québec), 2012
- Cudré Mauroux A. *Le personnel éducatif face aux comportements défis*, Bruxelles, De Boeck, 2012
- De Certeau *L'invention du quotidien – Volume 1, Arts de faire*, Pareis, Gallimard, 1990
- Demailly L et Soulé J *Le repérage et l'accompagnement des personnes adultes autistes*, Erès, 2019, chapitre 3
- 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
- Fiard D. « Les situations complexes et très complexes d'autisme ». Webinaire ARAPI, déc. 2020
- 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
- Hussy A. *Particularités sensori-motrices des jeunes enfants avec TSA : un outil d'observation*. Mémoire de Maîtrise, Université de Genève, 2018
- Kuhn T.S. *La structure des révolutions scientifiques*, (1962) Flammarion, coll. Champs, 1987
- Longtin V. et al *Cadre de référence soutenant le déploiement du Plan de Transition en TGC et de son processus*, , Mai 2017, Québec SQETGC
- 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.
- Sabourin G., Sénécal P., Paquet M., EGCP-II-R, *Échelle d'Évaluation Globale de la Gravité des Comportements Problématiques II – Révisée*, Montréal, Canada, SQETGC/ CIUSS MCQ (2016)
- Sabourin G., Lapointe A. *Analyse des interventions multimodales en troubles graves du comportement. Grille et lexique*, SQETGC, Nov. 2014
- 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., Magerotte G., *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*, Bruxelles, De Boeck, 2008