

Programme Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap  
AAP Autisme 2016

Caractérisation des parcours de vie de personnes  
avec troubles du spectre de l'autisme et en situation complexe  
*Données du dispositif SCATED d'Ile de France*

C. Laurent-Levinson, J-Y. Barreyre, N. Bodeau, A-S. Pellen, L. Gibey, P. Fiacre

# Présentation du projet



- Contexte
  - Dispositif des Situations Complexes d'Autisme et TED (SCATED) ; composé des Unités Mobiles Inter-départementales (UMI EST, OUEST, CENTRE) et de l'USIDATU, 2010-2021
- Hypothèses et questions de recherche
  - Certaines configurations cliniques et/ou sociales (troubles du comportement, singularités sensorielles et cognitives, expression des douleurs ressenties) posent problème en termes de réponses apportées.
  - L'inadéquation des réponses entame les ressources des personnes et de l'entourage entraînant une augmentation de la vulnérabilité. Des réponses plus adéquates réduisent les formes de vulnérabilité.
- Objectifs
  - Meilleure caractérisation des parcours de vie des personnes en dispositif SCATED :
    - Repérage de facteurs de vulnérabilité liés au contexte familial, social, institutionnel et à l'état de santé.
    - Compréhension du processus délétère de la vulnérabilisation des ressources.
    - Analyser les processus interactionnels à l'origine de la transformation des troubles du comportement en comportement « à problèmes ».
    - Mise en place de préconisations pour un « accueil inconditionnel » des situations complexes.

# Présentation du projet



- Méthodologie : trois phases
  - **Phase 1** : Exploitation des données existantes (2018-2019)
    - Exploitation de l'enquête nationale dite ES 2014 sur les enfants et adultes avec autisme accueillis dans les services et établissements médico-sociaux
    - Etude des rapports d'activités des Unités Mobiles d'Intervention (UMI) de 2015 à 2018
  - **Phase 2** : Etude de la population accompagnée par le dispositif SCATED (2019-2020)
    - Analyse d'un échantillon de **452** situations réparties sur les 8 départements sur une population de 1200 individus
    - Construction d'une base de données pérenne avec éléments de parcours de vie et d'accompagnement, données sociodémographiques, tableau clinique, données fonctionnelles
  - **Phase 3** : Analyse de 12 situations diversifiées issues des résultats du traitement de la phase 2 (Janvier 2021- Juillet 2021)
    - Entretiens avec familles, personnes concernées, professionnels impliqués dans situation
    - Analyse des processus de complexification ou de résolution des situations ; compréhension des facteurs de transformation des troubles du comportement en comportements problématiques

# Discussion des résultats



- Présentation rapide de (premiers) résultats :
  - 80% de garçons, 20% de filles
  - Les **13-26 ans** : 55% de la population
  - Au moins **76%** ont une déficience intellectuelle (au moins 34% déficience sévère ou profonde)
  - **96%** ont des troubles du langage
  - **72%** ont des comorbidités somatiques et 43% des comorbidités psychiatriques  
Forte prégnance **des troubles du comportement** : (hétéro-agressivité : 74% ; intolérance à la frustration : 74% ; agitation psychomotrice : 65%, etc.)



# Discussion des résultats

- Un processus délétère de cumul et renforcement des vulnérabilités
  - Vulnérabilité familiale : 81%
  - Vulnérabilité clinique : 78%
  - Vulnérabilité de l'offre : 56%
  - Vulnérabilité environnementale : 38%
- La fréquence des types de vulnérabilité
  - Familiale + Clinique : 76% (321)
  - Familiale + Offre : 56% (234)
  - Familiale + Clinique + Offre : 42% (178)



# Discussion des résultats

- Ce qui rend une situation avec « autisme vulnérable » :
  - La conjugaison des troubles, déficiences et comorbidités (+ de 70%)
  - Les ruptures familiales et l'épuisement des ressources familiales (résultat et résultante)
  - La précarité économique et/ou la vulnérabilité sociale (53%)
  - Les environnements inadaptés et les ruptures institutionnelles (42%)
  - Les faiblesses des coopérations (27%)
- Le rôle des UMI :
  - « faire du lien » : coordonner les acteurs ; faciliter les réseaux d'action coordonnées ; faire tiers en cas de désaccord ; apporter une expertise

# Thématique pour la 3<sup>ème</sup> phase en cours



- « Le fourre-tout » des troubles du comportement.-> Nécessité d'une meilleure caractérisation des troubles du comportement
- Le passage des troubles du comportement en comportements a problèmes -> Préexistants ? Seuil de tolérance ? Seuil d'aggravation ?
- La dimension de la communication et de ses limites
- La mise en œuvre *ou pas*
  - D'une évaluation globale et partagée (obstacles et facilitateurs)
  - D'une stratégie globale d'intervention partagée
- Qu'est ce qu'un projet qui correspond aux besoins du point de vue des différents acteurs ?

# Perspectives pour l'action publique



- **Contexte** : Plan de retours Belgique, réorganisation de l'offre (communautés 360, Dispositifs d'appui à la coordination, etc.), création d'unités résidentielles pour situations très complexes.
- Y- a t'il des préalables en termes de méthode, d'organisation, d'environnements physiques matériels, de formation, à « l'inconditionnalité de l'accueil » ?
- Quelle est la place du dispositif SCATED dans l'ensemble des dispositifs territoriaux de coordination, d'orientation, et de réponses ?
- Peut-on penser un observatoire régional (pérenne et continu) des situations complexes ?





Remerciements:

à l'ensemble des UMIs et à l'USIDATU en particuliers les Dr. Moïse Assouline, Dr. Cora Cravero, Dr. Marianna Giannitelli et le Dr. Vincent Guinchat (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Suisse).

Financements: Appel à projets de recherche 2016 - Programme « Autisme - Session 3 » . GIS - IReSP, CNSA.