

Les situations complexes : Définition, réorganisation de l'offre et posture professionnelle

Jean-Yves BARREYRE

Sociologue, Président du Conseil
Scientifique de Santé Mentale France

Mercredi 13 avril 2022

Athénée Municipal de Bordeaux

Acte 2 RAPT :
leviers,
projets et
coopérations

ars
Agence Régionale de Santé
Nouvelle-Aquitaine

CREAI
NOUVELLE-AQUITAINE

La résistible montée des situations complexes

Un émergence critique **dès les années 90** : « incasables, inadéquats, hors agrément, sans solution »

2009 : *Une souffrance maltraitée : parcours et situations de vie des jeunes dits « incasables »*, CEDIAS, CREAI, ONED : « *des parcours de rupture, l'Alzheimer des institutions* »

2011 : «*Tenir*» : *les situations de grande vulnérabilité au delà de la barrière des âges* », CEDIAS, CNSA : *un équilibre instable*

2013 : *Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement*, CEDIAS, CREAI IDF, CLAPPEHA, CNSA : *voir prochaine diapo*

2013 : Affaire Amélie Loquet, **2014** : Rapport Piveteau « Zéro sans solution »

2015 : Mission « *Une Réponse accompagnée pour Tous* » (Mme Desaulle) : expérimentation puis généralisation autour des quatre axes de la méthode (*voir enquête CREAI NA*)

2016 : *Création des PCPE* : concevoir un outil pour permettre aux établissements de répondre aux situations complexes (*voir enquête CREAI NA*)

2021 : *Les situations complexes d'autisme : Une humanité insupportable ?*, Sorbonne Université, CREAI, AP IRESP

Une première définition partagée

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.

Des facteurs personnels et contextuels de renforcement (2021)

L'étude sur les situations complexes d'autisme (2021) fait remonter d'autres caractéristiques spécifiques :

- Une fréquence plus importante des comorbidités (somatiques : **72%**, psychiatriques : **43%**)
- Une fréquence plus importante de la déficience intellectuelle (**76%** DI, au moins **34%** déficience intellectuelle profonde),
- Une fréquence plus importante des troubles du langage et de la communication (**96%**)
- Une forte prégnance des « troubles du comportement » : (hétéro-agressivité : **74%** ; intolérance à la frustration : **74%** ; agitation psychomotrice : **65%**, etc.

Un processus délétère

Elles cumulent et agglomèrent **de nombreuses vulnérabilités...**

- Vulnérabilité familiale : 81% liée aux ressources familiales
- Vulnérabilité clinique : 78% liée à l'intrication des troubles
- Vulnérabilité de l'offre : 56%
- Vulnérabilité environnementale

La fréquence des **combinaisons** de vulnérabilité

- Familiale + Clinique : 76% (321)
- Familiale + Offre : 56% (234)
- Familiale + Clinique + Offre : 42% (178)

.....qui nourrissent **un processus délétère de renforcement des vulnérabilités**

Ce qui fait complexité

Comment analyser ce processus délétère de renforcement des vulnérabilités ?

- ➔ « **Le fourre-tout** » des « troubles du comportement » :
 - Déplacer le regard de la personne à la situation (cas complexes vs situations complexes)
 - Éviter les désignations cliniques
 - différencier les comportements **atypiques** des comportements **inadéquats, problématiques** ou des **troubles graves du comportement**
- ➔ Analyse du processus délétère de renforcement des vulnérabilités en **7 axes problématiques**

1°- Les ressources à disposition des familles : un équilibre instable

Avec les ressources économiques des familles , il importe de prendre en compte les **ressources « spatiales »** (dimensions et qualité des espaces de vie) **et humaines** (parent isolé ou absent, fratries, aptitudes communicationnelles des membres de la famille) ;

Des situations **en équilibre instable** inscrites dans un **présent précaire**, même dans les périodes de stabilisation ;

L'équilibre instable repose sur une répartition (possible ou pas) des **charges familiales** en fonction des **ressources humaines** à disposition sur le territoire

2°- L'intrication et la sévérité des troubles cliniques

Dans les SCATED, 78% des situations se caractérisent par une vulnérabilité clinique

- **72%** avec des comorbidités somatiques,
- **43%** : avec comorbidités psychiques ou psychiatriques ;
- plus de **75%** : avec déficience intellectuelle ;
- **90%** : troubles du langage

1°- Difficultés de coopération entre professionnels et secteurs liés à des couples de morbidités (Autisme et **déficiences sensorielles**, autisme et **troubles psychiques**)

2°- Les différences d'approche de l'autisme par les professionnels dans les parcours sont un obstacle à la continuité des soins ;

3°- Présence massive des comportements problématiques, qui épuisent les aidants et entraînent une vulnérabilité familiale, sociale, et une dégradation (ou un retrait) de l'offre d'accompagnement disponible

3°- Les manifestations **des comportements problématiques** : quelques facteurs de compréhension

1°- la **méconnaissance des acteurs** (*parents*, professionnels de la petite enfance, enseignants, médecins) à détecter **les signes de douleur, de mal-être** lorsqu'il y a de fortes limites en terme de communication ;

Être parent ne suffit pas à comprendre les signes et détecter leurs origines somatiques ;

Comportements problématiques d'autant plus graves que

- **les limitations de communication** de la personne sont **fortes**,
- Et les **modes de compréhension** des comportements par l'entourage sont **faibles**

La **soudaineté et l'imprévisibilité** des crises sont un facteur de tensions dans les espaces de vie (familiaux ou institutionnels)

L'**environnement** (physique, sonore, sociétale, familiale) et **l'isolement des parents, l'absence de tiers**, participent de la production des comportements problématiques

Positionnements in situ différents des acteurs face au troubles graves du comportement

4°- Les parcours de vie : former les premières lignes

Les ruptures de parcours en situation complexe sont la règle (68% des SCATED) et les parcours sont plus chaotiques que complexes pour la grande majorité des situations

Raisons principales :

- Incapacité ou fortes limitations des institutions ordinaires (crèche, école, halte garderie, médecin de ville, hôpitaux), à proposer un accueil et/ou orienter vers ressources spécialisées à disposition
- Difficultés des ESMS et des ES à comprendre, répondre, désamorcer les troubles graves du comportement
- Difficultés d'autant plus grandes des parents face aux TGC qu'ils sont isolés et/ou seuls au domicile

5°- Les conditions de vie et celles de l'espace de vie

Vulnérabilité sociale : 53% des SCA. Mères isolées : au moins 20%

L'espace domestique de vie et son usage : inadéquation, taille et nombre de personnes occupantes, règles de vie, sources potentielles de danger

L'environnement du domicile : acoustique dans logements collectifs, réactions et regards extérieurs

L'accès aux transports en commun ou en véhicule

6°- Le seuil du supportable : sentiment d' épuisement, de dépassement et d'impuissance

Le **seuil du supportable** peut être atteint par les acteurs en fonction :

- 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 faits
- des **éventuels postures différentes** voire antinomiques face aux comportements problématiques.

La **prise de force à l'adolescence** associée à l'arrivée de **la puberté** aggrave les comportements problématiques **et épuisent les ressources des parents et des professionnels**

- Voir thèse Sylvie Couderc : *Burnout chez les professionnels accompagnant des adultes avec TSA et DI*, 2021, Université Montpellier 3

7°- Les pratiques parentales et professionnelles émergentes

Les modes de coopération en situation complexe **restent à inventer**.

- Les savoirs faire existent
- **Attente des acteurs :**
 - d'une **cohérence organisationnelle globale sur les territoires**
 - D'une méthode de travail en commun
 - D'un appui formatif

Prendre le temps de (et l'espace pour) comprendre **les fonctions** des TGC (à quoi ça sert ?).
Prendre le temps d'une **évaluation collective et quotidienne (nuit/jour)**, informelle, clinique, pragmatique et inventive

7°- Les pratiques parentales et professionnelles (suite)

En situation de TGC, « **relâcher la pression** » (alimentée par les configurations spatiales, les stimulations éducatives, etc.)

Soutenir, « guider » et former les parents et les professionnels des lieux d'accueil in situ ;
« **Avoir des appuis** »

- Former à la compréhension « in situ » des TGC (renforcement/désamorçage)
- Analyse des pratiques en SC par une supervision des équipes d'accueil

Préparer les conditions d'un environnement favorable et de l'apprentissage à des **formes de communication non problématiques**

Ensuite, Préparer un **plan de transition** vers une espace de vie pacifié

Un mode d'organisation intégré à une stratégie territoriale

- ➔ Adopter un **modèle organisationnel adapté** au territoire **cohérent et complet** (au regard du modèle québécois et de celui du SUSA (Belgique)) :
- Partager **une échelle d'évaluation Globale** de la gravité des comportements problématiques avec ses outils et méthodes pratiques ;
 - Assurer un **Suivi et supervision** des équipes d'accueil des SC par un dispositif d'expertise régional (URATS, Dispositif SCATED, CRA) ; développer **le bien être au travail** avec TGC (Cf. guide SQETGC) ; développer la pair-aidance professionnelle
 - Mettre en place des **Equipes mobiles d'Intervention** à même d'intervenir à domicile et auprès des équipes(soutien, accompagnement, formation) ;
 - **Mettre en place les Unités Résidentielles pour situations très complexes** (désescalade, identification, élaboration plan d'intervention)
 - Mettre en œuvre des **Programmes de transition** visant à l'intégration dans un nouveau milieu résidentiel (espace convenant), avec un cadre et des activités ajustées

- Repérer ou créer les ressources ad hoc :
- Formations première ligne
- Outils partagés évaluation à domicile
- Organiser analyse situations typiques ("Cas zéro" Autisme et Comorbidités sensorielles)
- Dispositif régional formation communication non verbale
- Dispositif de soutien réactif et compréhensif aux équipes d'accueil

13
préconisations

Moments
typiques du
parcours

- Soutiens à domicile en SC
- Unités Résidentielles Situations très complexes
- Programmes de transition vers lieu de vie pérenne et convenant

Niveaux
d'actions et
responsabilités

Pair-Aidance
professionnelle

- Former, accompagner équipes direction // projet associatif
- Accompagner, soutenir PCPE articulés avec autres services
- Stages dans dispositifs innovants

- Formations avec stages en dispositifs innovants
- Intégrer fonction Pair-aidance dans Séraphin PH
- Associer recherche participative et formations diplômante
- Observatoire Régional des Situations Complexes

Au niveau national : coordonner les coordinations !

Rapport Bohic, Le Morvan (IGAS, 2021)

- Supprimer les agréments avec « sans trouble associé » et la plupart des bornes d'âges ;
- Soutenir les structures mixtes (PE et Handicap) ;
- Généraliser pour les établissements le **droit d'intervenir à domicile** (intégré au PCPE ?) ;

Mettre en cohérence les dispositifs régionaux d'évaluation, de coordination et d'orientation

- Communautés 360
- Les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), RAPT et PCPE
- Eviter les injonctions et valoriser les ouvertures par
 - L'intégration de la pair-aidance professionnelle dans les modes de financement (SERAFIN)
 - Un appariement entre l'université et les dispositifs de réponses médico-sociales

Ces résultats de recherche sont le produit de la collaboration scientifique de

- Claudine Laurent (GRC15, Psydev), Lydie Gibey, Anny Bourdaleix (CREAI IDF), Patricia Fiacre (CREAI NA)
- des professionnels du dispositif SCATED en Ile de France
- du comité de pilotage de la recherche SCATED
- des personnes en situation complexe d'autisme et de leurs proches qui ont participé à la recherche

Merci de nous avoir écoutés

Jean-Yves Barreyre