



SAMSAH Intervalle Asperger

PROJET DE SERVICE

2018 / 2023

*Soumis à l'approbation de
l'Assemblée générale de l'ARI
le 13 avril 2018*

Intervalle Asperger

15, rue Fourteau
33100 Bordeaux Bastide
Tél. 05 56 67 35 72 / 06 89 97 03 44
intervalle-asperger@ari-accompagnement.fr

SAMSAH Intervalle

44, rue Degain
33100 Bordeaux Bastide
Tél. 05 57 97 97 00
intervalle@ari-accompagnement.fr



Association pour la Réadaptation et l'Intégration (ARI)

N° SIRET : 781 860 770 00192
261, avenue Thiers - BP 60003 - 33015 Bordeaux Cedex
Tél. 05 56 33 23 90 - siege@ari-accompagnement.fr

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

AGEFIPH	Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées
AMP	Aide Médico-Psychologique
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Médico-sociaux
ANP	Aidant Non Professionnel
AP	Aidant Professionnel
ARI	Association pour la Réadaptation et l'Intégration
ARS	Agence Régionale de Santé
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRA	Centre Ressources Autisme
CROSMS	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CIM	Classification Internationale des Maladies
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CO-OP	Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance
CREAI	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CVLT	California Verbal Learning Test
DITEP	Dispositif ITEP
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DIPEC	Document Individuel de Prise En Charge
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5 : 5ème édition)
EHSRI	Evaluation des Habiletés Sociales nécessaires aux Relations Interpersonnelles
ETP	Equivalent Temps Plein
IPS	Individual Placement and Support
ITEP	Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
MCREO	Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAP	Projet d'Accompagné Personnalisé
PSPR	Profil Sensoriel et Perceptif Révisé
RBPP	Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SA	Syndrome d'Asperger
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
TED	Troubles Envahissants du Développement
TSA	Troubles du Spectre de l'Autisme
TSA SDI	Trouble du Spectre de l'Autisme Sans Déficience Intellectuelle
VAE	Validation des Acquis d'Expérience

3 Avant-Propos**4 Introduction****9 I. LE CONTEXTE.****9** 1. L'ARI, organisme gestionnaire.**10** 2. Le SAMSAH Intervalle.**11** 3. La genèse d'Intervalle Asperger.**12 II. L'ENTITÉ INTERVALLE ASPERGER.****12** 1. Missions.**15** 2. Fiche signalétique.**16 III. LE PUBLIC ACCUEILLI PAR LE SERVICE.****16** 1. Nosographie.**17** 2. Manifestations notables du syndrome d'Asperger et des troubles apparentés.**18 IV. LES RÉFÉRENCES ÉTHIQUES ET THÉORIQUES DU SERVICE.****23 V. NATURE ET ORGANISATION DE L'OFFRE DE SERVICE.****24** 1. De l'accueil à l'accompagnement.*a - Le premier accueil.**b - L'admissibilité.**c - L'admission.**d - L'évaluation.**e - Le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP).***29** 2. Les accompagnements proposés.*a - L'accompagnement éducatif.**b - L'accompagnement social.**c - L'accompagnement en ergothérapie.**d - Les accompagnements psychologiques.**e - L'accompagnement aux soins.**f - La référence de parcours.*

46	VI. LES AXES DE TRAVAIL TRANSVERSAUX.
46	1. L'importance de l'appropriation du diagnostic.
48	2. Le travail avec l'utilisateur, en étroite collaboration avec les familles.
50	3. La coordination : un outil pour l'apprentissage et la généralisation.
51	4. L'adaptation des outils et des pratiques.
52	VII. LES MODALITÉS D'EXPRESSION DES USAGERS ET DE LEURS FAMILLES.
54	VIII. LES MOYENS HUMAINS ET TECHNIQUES.
54	1. Les professionnels et les compétences mobilisées.
59	2. Les moyens matériels.
60	IX. INTERVALLE ASPERGER DANS SON ENVIRONNEMENT.
61	X. LES OBJECTIFS D'ÉVOLUTION, DE PROGRESSION ET DE DÉVELOPPEMENT.
61	1. La place donnée à la mise en œuvre de la démarche d'amélioration continue de la qualité au sein du service.
62	2. La priorité conférée à l'actualisation des connaissances, à l'enrichissement des références, à l'élargissement à de nouveaux outils et à la réflexion sur les pratiques professionnelles.
66	3. Un projet d'atelier d'habiletés sociales en situation réelle ayant pour objectif la réalisation d'un film - outil facilitant l'insertion professionnelle pour des personnes avec TSA SDI.
66	4. Une proposition de prise en compte plus adaptée de la vie sexuelle et affective.
67	5. Les nécessaires partenariats à développer avec les services d'insertion et d'emploi.
68	6. L'ouverture au lien social : le soutien à la création d'un GEM.
68	7. La question de la fin de la prise en charge et des relais.
69	8. Le développement du soutien porté aux familles.
69	9. Une recherche difficile de médecin psychiatre coordonnateur.
69	10. La fonction « ressources ».
70	11. Les coopérations à mettre en place avec les SAMSAH TSA de Région Nouvelle Aquitaine, et au-delà.
71	CONCLUSION.
72	Bibliographie et ressources documentaires.
75	Annexes.

La guerre des méthodes n'a pas eu lieu et le grand imbroglio théorique auquel, selon certains, nous étions voués, ne s'est pas produit. Pour autant, les cinq années qui viennent de s'écouler ne furent pas une sinécure. D'arrache-pied, depuis novembre 2011, date du démarrage de l'expérimentation, avec les usagers, leurs aidants familiaux, les partenaires, notamment ceux du Centre Ressources Autisme et de l'association Asper33, les professionnels et les bénévoles, nous avons conforté, pas à pas, ce projet spécifique de SAMSAH, en ne faisant l'impasse sur aucune des controverses, en joignant démarche inclusive, réponses aux besoins des personnes accompagnées et pragmatisme.

En raison des orientations prises, d'aucuns auraient pu dire que nous n'avions plus rien à penser et tout à faire. Il n'en est rien. Prendre en compte les avancées scientifiques des recherches en matière d'autisme, s'approprier les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles, diversifier nos modes d'intervention et évaluer nos propres méthodes requièrent énormément de sens critique, sauf à juger que nous appliquons les termes de telle ou telle « police » de la prise en charge des personnes avec autisme. En cela, l'évaluation réalisée, en février 2017, par l'ARS Nouvelle-Aquitaine a permis d'objectiver, en toute indépendance, la qualité du service rendu. Une fois ses conclusions partagées, le temps de la pérennisation du projet est venu, la démarche d'amélioration de la qualité venant alors s'inscrire dans la durée.

Avec cette nouvelle rédaction, les convictions qui nous ont donc guidés, et continueront de nous orienter, restent des marqueurs forts de nos choix associatifs, à savoir :

- Aucune décision concernant les personnes accompagnées n'est prise sans elles.
- Les situations de handicap ne sauraient avoir pour conséquence une diminution du pouvoir d'agir des personnes.
- La participation des aidants, particulièrement des parents, à la construction d'accompagnements adaptés et personnalisés est systématique.
- Les réponses aux besoins sont construites, après une évaluation pluridisciplinaire, sans préjugé ni volonté d'imposer une intervention plutôt qu'une autre.
- Les accompagnements sont élaborés en référence, notamment, à des approches et méthodes développementales et comportementales apportant des solutions à des obstacles d'apprentissage.
- Permettre aux personnes d'être autonomes suppose un soutien médico-social durable prenant en compte, singulièrement, l'accès et le maintien dans un habitat inclusif et un soutien à l'insertion professionnelle impliquant, autant que de besoin, un étayage en termes d'accompagnement dans l'emploi.
- Privilégier l'autonomie des personnes et l'appropriation de leur parcours par elles-mêmes suppose de soutenir des actions faisant appel à l'autodétermination et à l'autogestion avec, par exemple, la future création d'un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM).

Vous le lirez, les pages qui suivent expriment donc, tout à la fois, l'enrichissement d'expériences passées et actuelles, la réalisation des engagements ci-dessus et, pour cela, une ouverture d'esprit favorisant des ajustements conjoints et permanents des accompagnements pluridisciplinaires. C'est en ce sens que nous aurons, plus que jamais, besoin de créer des partenariats et de mutualiser des compétences afin de permettre aux personnes de réellement s'épanouir auprès de leurs proches et au sein de la Cité.



Ce projet est, en conséquence, l'avenir d'une histoire, celle faite de rencontres apaisées grâce à un travail associant réellement, et sans dogmatisme, toutes les parties prenantes.

Dominique ESPAGNET-VELOSO

Directeur Général de l'ARI

INTRODUCTION

Depuis l'instauration de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la démarche d'élaboration et d'écriture d'un projet de service s'impose à tous les services et établissements, avec l'obligation de le réactualiser à minima tous les cinq ans.

Au regard de l'article L.311-8 du Code de l'action sociale et des familles, il doit être élaboré un projet de service définissant des objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération, d'évaluation des activités et de la qualité de service des prestations, ainsi que des modalités d'organisation et de fonctionnement.

La mise en œuvre du projet de service et son actualisation s'inscrivent dans une politique associative porteuse de valeurs et d'orientations, intégrant divers enjeux en matière d'identité, de positionnement institutionnel, de stratégie et de communication.

Destiné aux usagers, aux familles, aux professionnels, aux partenaires, il est un support de promotion et de valorisation. La démarche d'écriture s'est voulue participative, cohérente et coordonnée au fur et à mesure de sa construction, et en tenant compte, notamment, de la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

L'engagement de l'équipe dans son élaboration contribue à un sentiment d'appartenance au service. Il devient ainsi l'outil d'une pratique et d'une réflexion partagée.

Le projet d'Intervalle Asperger a été travaillé avec l'ensemble des professionnels dans la cadre de groupes thématiques, en s'appuyant sur le travail d'analyse et de repérage des points d'amélioration réalisé dans le cadre de la Démarche Qualité.

Ces temps de réflexion ont permis de réinterroger le sens et le contenu des accompagnements, d'actualiser les procédures et, surtout, d'ajuster ce projet aux évolutions des besoins des personnes accompagnées.

Ainsi, le travail d'élaboration de notre projet de service permet de :

- Construire une référence et un outil de communication, tant à visée interne et associative qu'à destination externe, auprès des partenaires et de nos instances tutélaires,
- définir le sens des interventions de chacun des professionnels et de les situer dans une complémentarité,
- se projeter à moyen terme et envisager des axes d'amélioration possibles pour être dans une adéquation permanente avec les besoins des populations accueillies et des attendus des pouvoirs publics.

Le document présenté ci-après vise donc à détailler l'opérationnalité des missions du service et à décrire nos pratiques et orientations.

I. Le contexte.

1. L'ARI, organisme gestionnaire.

L'Association pour la Réadaptation et l'Intégration (ARI) est une association Loi 1901 à but non lucratif dont la mission est l'accompagnement de personnes (enfants, adolescents et adultes) en situation de handicap psychique, dans l'optique de favoriser leur autonomie et inclusion sociales.

Comme l'indique le chapeau du Projet Associatif 2015-2020, « L'ARI, en tant que structure associative indépendante, voit le jour le 14 décembre 1984. Ses fondateurs, issus de différents courants du champ de l'enfance inadaptée, fortement impliqués dans les syndicats et organisations du secteur, partagent, dès l'origine, une communauté de pensée et d'action dépassant leurs spécificités professionnelles. ».

D'emblée, depuis sa création, cette association est marquée par le profond militantisme de ses membres et de ses professionnels. Cette coloration se traduit concrètement en termes de gouvernance : l'association dispose d'instances (Assemblée Générale et Conseil d'Administration) au sein desquelles siègent des usagers, des représentants d'usagers, des partenaires et des salariés administrateurs. Les membres du Bureau sont majoritairement d'anciens directeurs d'établissements médico-sociaux, des formateurs en travail social ou des (pédo)psychiatres, au faite de la connaissance des problématiques qui traversent les secteurs médico-social, sanitaire et social.

Outre le SAMSAH Intervalle et ses déclinaisons, l'ARI dispose, pour remplir ses missions, de différents établissements et services :

- un Hôpital de jour, « l'Oiseau-lyre » (Léognan), qui accueille des enfants porteurs d'autisme ou autres Troubles Envahissants du Développement (TED) ;
- un service d'insertion professionnelle, « ARI Insertion », implanté dans tous les départements de l'ancienne Aquitaine (à Bordeaux, Bergerac, Agen et, plus récemment Mont-de-Marsan, Bayonne et Pau). Ce service peut se prévaloir du statut de Prestataire Ponctuel Spécifique (PPS) « Handicap psychique » ; par ailleurs, il porte l'expérimentation « L'Emploi d'Abord », financée par l'AGEFIPH, le Conseil Départemental de la Gironde et le Fonds Social Européen ;
- un dispositif d'accompagnement social, ASAIS, à destination de personnes en situation de précarité, le plus souvent sans domicile, et présentant des troubles psychiatriques. Il a rejoint l'ARI en janvier 2012, au terme d'un processus de « fusion-absorption » ;
- trois DITEP : Saint-Denis (Ambarès-et-Lagrave et Blaye), Millefleurs-Terre Neuvas (Cadaujac et Bègles) et la Villa Flore (Bordeaux-Caudéran).

Au 31 décembre 2017, l'association employait 238 salariés (209 Equivalents Temps Plein).

Elle dispose d'un siège social situé à Bordeaux Bastide dont la mission générale est d'animer la vie associative, de mettre en œuvre et de coordonner sa politique et d'apporter aux établissements et services un ensemble de prestations techniques, administratives et de gestion. Le siège est composé du Directeur Général et de six professionnels cadres : une responsable projets-démarche Qualité ; une responsable ressources humaines ; une responsable comptable ; un responsable financier ; un responsable du bâti et une attachée de direction.

Dans la droite ligne des engagements pris lors de la signature du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec l'Agence Régionale de Santé (ARS) Nouvelle Aquitaine le 13 janvier 2016, tous les établissements et services associatifs, qu'ils relèvent ou non de cette contractualisation, s'attachent à privilégier :

- une démarche d'inclusion sociale en milieu ordinaire pour les personnes qu'ils accompagnent ;
- un processus de réduction des inégalités d'accès aux ressources médico-sociales sur des territoires souvent désertés ;
- des modalités d'accompagnement conçues conjointement avec l'utilisateur et, s'il en est d'accord lorsqu'il est majeur et non sous tutelle, avec ses proches.



A l'instar des autres structures associatives, Intervalle Asperger s'inscrit pleinement dans ces dispositions.

2. Le SAMSAH Intervalle.

Le SAMSAH Intervalle est né de la réflexion conjointe de l'ARI, de représentants de l'ancienne DdASS (Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale, aujourd'hui Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine (ARS)) et de l'ex-Conseil Général de la Gironde (aujourd'hui Conseil Départemental), sur la base d'une étude de besoins en accompagnements médico-sociaux d'un public éloigné du soin, isolé et en grande précarité réalisée à l'initiative d'ARI Insertion.

Le projet de création d'un SAMSAH de 35 places soumis aux tutelles avait reçu un avis favorable du CROSMS (Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale), lors de sa séance du 21 novembre 2008. Toutefois, les organismes financeurs (l'ex DdASS, puis l'ARS, et le Département de la Gironde) ont opté pour une ouverture progressive.

L'arrêté de création du SAMSAH Intervalle pour personnes en situation de handicap psychique résidant sur l'ex-Communauté Urbaine de Bordeaux (CUB), désormais Métropole, autorisait l'ouverture de dix places à compter du **1er octobre 2009**.

Le 26 juillet 2011, un second arrêté a validé une extension de 10 places supplémentaires, toujours sur la CUB, dont cinq places ont été dévolues au **dispositif expérimental « SAMSAH Intervalle Asperger » accueillant alors cinq jeunes adultes autistes Asperger**.

Le 23 mai 2013, un troisième arrêté a étendu l'autorisation à 15 places supplémentaires, à compter du 1er décembre 2013. Celles-ci ont été financées, à partir du **1er novembre 2014**, sur le territoire du Libournais.

Le 26 février 2015, un quatrième arrêté a **pérennisé les cinq places du dispositif expérimental**. Ainsi sur les 35 places autorisées, 30 étaient destinées à des personnes en situation de handicap psychique accompagnées dans le cadre du SAMSAH Intervalle (15 places pour Intervalle Bordeaux Métropole et 15 places pour Intervalle Libourne) et cinq étaient ouvertes à des personnes présentant un syndrome d'Asperger (cinq places Intervalle Asperger).

Le 19 mai 2017, un cinquième arrêté a autorisé l'**extension de la capacité d'accueil d'Intervalle Asperger de 5 à 14 places en direction de personnes porteuses du syndrome d'Asperger ou présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle**. Cette extension a commencé à être mise en œuvre à compter du 19 septembre 2016.

Les autorisations d'ouverture sont accordées pour 15 ans. Leur renouvellement est subordonné aux résultats des évaluations interne et externe.

3. La genèse d'Intervalle Asperger.

Le projet de création d'un service d'accompagnement spécifique pour jeunes adultes autistes Asperger a été fortement porté par l'association de parents Asper 33¹, appuyée par l'association Innovation² (particulièrement M. Jacques BEAUCHE, alors directeur d'Ad'appro). Il a reçu le soutien du Professeur BOUVARD du Centre Ressources Autisme (CRA) Aquitaine³.

Lorsque l'ARI s'est vu confiée, en 2011, la mise en place d'un dispositif expérimental en vue de son institutionnalisation ultérieure, elle a mis en place des Comités de Pilotage et des Comités Techniques associant, d'emblée, ces parties prenantes.

Du début de l'expérimentation à la pérennisation du dispositif, et encore aujourd'hui, l'ARI a œuvré à créer une dynamique collaborative constructive entre professionnels et parents. Des spécialistes de l'autisme ont formé les professionnels et les ont aidés à développer leurs compétences techniques (CRA Aquitaine, de Créteil, de Lille, professionnels expérimentés, organismes de formation spécialisés, Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) de l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Médico-sociaux)).

En dépit de son expérience en matière de personnalisation des prises en charge et d'accompagnement vers plus d'autonomie des personnes, Intervalle Asperger n'en est pas moins une « création originale ».

En effet, la prise en charge de personnes porteuses du syndrome d'Asperger est très différente de celle prévalant pour des personnes en situation de handicap psychique. De ce fait, Intervalle Asperger s'est construit sans savoir expérientiel préexistant.

1 ASPER 33 est une association membre du Collectif Girondin des associations autour de l'autisme. Une convention de partenariat lie l'ARI et ASPER33. La Présidente d'ASPER33 a rejoint le Collège « *Usagers et partenaires institutionnels* » du Conseil d'Administration de l'ARI.

2 Un représentant de l'association Innovation a également été invité à devenir administrateur de l'ARI, au sein du Collège « *Usagers et partenaires institutionnels* ».

3 Le CRA Aquitaine, outre sa participation aux Comités Technique et de Pilotage et aux commissions d'admission, assure un rôle de soutien auprès de l'équipe, notamment lors des phases de construction d'outils adaptés aux prises en charge. L'accès à son centre documentaire est également une ressource précieuse.

Dans le cadre expérimental, il s'est agi de former de nouveaux professionnels dédiés et de les accompagner dans la construction d'outils spécifiques d'évaluation et de prise en charge adaptés. Au terme des trois années d'expérimentation et d'une évaluation positive, le dispositif s'est vu pérennisé et de nouvelles prestations d'accompagnement ont été intégrées à l'offre de services (suivi infirmier, suivi social, suivi neuropsychologique) pour personnes présentant un TSA sans déficience intellectuelle.

Le travail de formation et de développement des compétences des professionnels, initié avec le dispositif expérimental, se poursuit de manière dynamique, en tenant compte des avancées scientifiques. La compréhension du fonctionnement des personnes autistes contribue à la création, à l'adaptation et à l'appropriation des outils pertinents pour leur accompagnement.

Le travail de co-construction de ce service et de son projet se poursuit activement avec les personnes accompagnées, leurs familles et le CRA Aquitaine.

II. L'Entité Intervalle Asperger.

1. Missions.

Le Samsah Intervalle Asperger a pour mission, par le biais d'un accompagnement médico-social adapté, de contribuer à la mise en œuvre, par la personne porteuse d'autisme, de son projet de vie. Il favorise l'autonomie, la création, le maintien ou la restauration de leurs liens sociaux, familiaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilite leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité (Art. D. 312-155-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles).

Il vise également à coordonner l'ensemble des prestations délivrées par les structures et professionnels extérieurs au service dont bénéficient les adultes accompagnés (auxiliaires de vie, intervenants sociaux, médicaux, etc.). Le service est amené à intervenir sur la Métropole Bordelaise, dans les locaux dédiés d'Intervalle Asperger, au domicile des usagers et dans tous les lieux favorisant leur inclusion.

Son action relève :

- de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- du décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (Savs) et des Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (Samsah).

Il s'inscrit également dans le respect des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) édictées par l'ANESM, grâce auxquelles les professionnels disposent de repères pour favoriser la qualité des prestations servies aux usagers. Elles sont travaillées dans le cadre de la démarche continue d'amélioration de la Qualité, après un examen en équipe. Par ailleurs, l'équipe d'Intervalle Asperger a participé à l'élaboration de la RBPP « *Troubles du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie adulte* », juste parue à la date de rédaction du projet de service.

L'action du service s'inscrit également dans les politiques publiques, notamment celles déclinées dans le Plan Régional de Santé (PRS) dont la prochaine mouture devrait paraître prochainement. En effet, au vu de la teneur des travaux préparatoires, le projet de service s'insère sans réserve dans les actions de prévention et de promotion de la santé visant à réduire, tant que faire se peut, les atteintes à la santé des publics qui sont les plus éloignés des dispositifs, comme cela est largement le cas des personnes avec autisme.

Le service est également attaché à la mise en place de prises en charge individualisées, participatives et coordonnées ; cela passe, notamment, par des pratiques professionnelles favorisant l'inclusion sociale la plus systématique, tant en matière de logement, de formation ou d'emploi que de pratiques sportives ou de loisirs.

Les interventions du SAMSAH Intervalle Asperger s'inscrivent également dans les orientations prévues du 4ème Plan Autisme qui visent à développer la formation et les compétences des professionnels, à renforcer le soutien apporté aux familles et à favoriser l'inclusion sociale, la citoyenneté, l'accès au soin, à la formation, à l'emploi, au logement, ainsi que l'articulation entre les secteurs sanitaire, médico-social et social.

Le projet du service est également en totale adéquation avec la Recommandation « **Troubles du spectre de l'autisme ; interventions et parcours de vie de l'adulte** » de l'ANESM, à l'élaboration de laquelle l'équipe du SAMSAH a contribué.



Un référentiel commun d'intervention existe avec :

la notion d'évaluation comme outil d'accès aux compétences de la personne : lors de l'évaluation princeps, mais aussi tout au long de l'accompagnement. En effet, l'évaluation continue des potentialités de la personne permet, d'un point de vue qualitatif et quantitatif, le réajustement permanent des pratiques et interventions multidisciplinaires mises en place avec la personne, dans ses différents lieux de vie ;

le principe de co-élaboration du projet avec la personne, en s'appuyant sur ses besoins et demandes ;



le travail de collaboration avec la famille, dans le respect de la volonté de l'utilisateur ;

le SAMSAH comme plateforme d'accompagnement centralisant les diverses observations et interventions menées auprès de la personne, de manière à assurer une cohérence globale au travers de rencontres et d'échanges réguliers avec tous les intervenants ;

la mise en place de stratégies d'adaptation qui favorisent le bien-être et l'épanouissement de la personne dans son environnement, ainsi que l'élargissement de celui-ci ;

l'adaptation des modalités d'accueil de la personne du point de vue sensoriel comme, par exemple, l'aménagement des locaux, mais aussi la mise en place d'un cadre structuré, stable et prévisible.

2. Fiche signalétique.

	Le SAMSAH dans son ensemble	Intervalle Asperger	Intervalle Bordeaux (handicap psychique)	Intervalle Libourne (handicap psychique)
Date de création	2009	2011	2009	2014
Numéro FINESS	33 002 646 9			
Numéro SIRET	781 860 770 00176			
Code catégorie	445			
Adresse géographique	44 rue André Degain 33100 BORDEAUX	15 rue Fourteau 33100 BORDEAUX	44 rue André Degain 33100 BORDEAUX	70 rue des Réaux 33500 LIBOURNE
Coordonnées	05 57 97 97 00 intervalle@ari- accompagnement.fr	06 89 97 03 44 05 56 67 35 72 intervalle- asperger@ari- accompagnement.fr	05 57 97 97 00 intervalle@ari- accompagnement.fr	05 57 84 20 95 intervalle.libourne@ari- accompagnement.fr
Type de service	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés			
Autorité de Contrôle et de Tarification	Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine Conseil Départemental de la Gironde			
Direction	Directeur : Lionel MAZE Directrice adjointe : Marie-Ange BÉGUÉ ROUZIE			
Convention Collective	CCNT 66			
Evaluation interne	2014	2014	2014	-
Evaluation externe	2017-2018 2016	2017-2019 2016 2017 (Audit ARS)	2017-2019 2016	2017-2019 -
Capacité d'accueil	44 places	14 places	15 places	15 places
Ouverture	Du lundi au vendredi (hors jours fériés) de 9h à 17h			
Activité principale	Accompagnement médico-social en milieu ordinaire de personnes en situation de handicap			
Nombre de sites	3	1	1	1
Secteurs d'intervention	Bordeaux Métropole et le Libournais	Bordeaux Métropole	Bordeaux Métropole	Le Libournais
Nombre de salariés et d'Equivalents Temps Plein (ETP)	27 salariés pour 18,82 ETP	6 professionnels sont mutualisés		
		10 salariés dédiés pour 7,72 ETP	5 salariés dédiés pour 4,05 ETP	6 salariés dédiés pour 4,80 ETP

Pour l'ARS Nouvelle Aquitaine, le Conseil Départemental de la Gironde et la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), les différentes entités du SAMSAH sont liées administrativement et fonctionnellement. Elles sont répertoriées sous le même Code FINESS (781 860 770 00176) et la Direction (Directeur et Directrice adjointe) ainsi que les fonctions supports (comptable, secrétaires et agent d'entretien) sont mutualisées.

Intervalle Asperger dispose d'une adresse électronique propre :
intervalle-asperger@ari-accompagnement.fr

La Direction de l'ensemble des entités du SAMSAH se trouve au 44, rue André Degain (adresse administrative du SAMSAH). L'accès se fait par le Tramway, ligne A, arrêt Jean Jaurès.

Intervalle Asperger bénéficie d'une équipe de professionnels dédiés ; il dispose également de locaux spécifiques (bureaux des professionnels et lieux de prises en charge des adultes Asperger, notamment psychologiques, médicales et collectives.)

Le service est également localisé à Bordeaux Bastide, au **15, rue Fourteau**. Il est accessible par le Tramway, ligne A, arrêt Stalingrad⁴.

Le service fonctionne de 9 heures à 17 heures, du lundi au vendredi hors jours fériés, et dispose d'une ligne de téléphone fixe (05.56.67.35.72). Lorsque l'ensemble des professionnels est en rendez-vous, un répondeur collecte les messages ; une réponse y est apportée dans les plus brefs délais.

Les professionnels sont également joignables sur leurs téléphones portables professionnels et par mail. Beaucoup de personnes accompagnées préfèrent communiquer par SMS ou mail ; le service tient compte de ces modes de communication privilégiés en diversifiant les canaux.

III. Public accueilli par le service.

Comme mentionné *supra*, depuis le 19 septembre 2016, la capacité d'accueil d'Intervalle Asperger est désormais de 14 places. Les personnes accompagnées sont âgées *a minima*, de 20 ans ; elles bénéficient d'une notification d'orientation vers un SAMSAH, délivrée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Gironde.

Les usagers résident sur Bordeaux Métropole, bénéficient d'un diagnostic de syndrome d'Asperger ou un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle posé ou validé par le Cra d'Aquitaine, et s'inscrivent dans une volonté de projet de vie autonome.

1. Nosographie.

La Classification Internationale des Maladies, dans sa 10ème édition (CIM-10), établit que le syndrome d'Asperger appartient à la classe des Troubles Envahissants du Développement (TED - code F84.5). Dans cette classification, il est caractérisé par « *une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme, associée à un réper-*

⁴ Cf., annexe plan d'accès au service.

toire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif ». Il se différencie de l'autisme essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un retard ou d'une déficience du langage ou du développement cognitif.

Dans la version du DSM-5, Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux, parue en 2013, le syndrome d'Asperger n'est plus classé en tant que trouble spécifique ; il figure désormais sous l'appellation du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). La position de l'*American Psychiatric Association* (APA), encore controversée, est justifiée par « l'absence de preuve forte et consensuelle pour affirmer la différence entre syndrome d'Asperger (SA) et autisme de haut niveau, et par le manque de validité des critères diagnostiques du SA ». Elle permet, par ailleurs, d'appréhender l'autisme comme une variante du fonctionnement cognitif humain, et donc de défendre le concept de neurodiversité⁵.

En termes de données épidémiologiques⁶, le syndrome d'Asperger a un taux de prévalence relativement variable, même si un ordre d'un cas sur 200 ou 250 est avancé par certains auteurs (ATTWOOD, 2012)⁷.

2. Manifestations notables du syndrome d'Asperger et des troubles apparentés.

La CIM 10 caractérise donc le syndrome d'Asperger et les troubles apparentés par une altération qualitative des interactions sociales réciproques et un répertoire d'intérêts et d'activités restreint ou stéréotypé.

L'altération qualitative des interactions sociales s'appréhende à partir de plusieurs indicateurs. De façon non exhaustive, on peut mentionner l'utilisation inadéquate du contact visuel, de l'expression faciale, la faible réciprocité sociale, la difficulté ressentie par les personnes en matière de lecture et d'expressions sociales (manifestation d'émotions, de pensées, d'intentions pour soi-même et chez autrui), une **difficulté de compréhension des règles et conventions sociales**.

Le répertoire de comportements, d'intérêts et d'activités restreints et stéréotypés, la présence de manies, l'instauration de rituels (ou routines) indiquent l'intérêt excessif porté à un ou plusieurs thèmes particuliers (« pics de compétences ») et, enfin, une difficulté d'adaptation aux changements, fréquemment entrevus comme sources d'angoisses.

Par ailleurs, d'autres caractéristiques sont observées chez les personnes accueillies : une communication atypique, un accès difficile à la dimension symbolique du langage, et, enfin, des particularités sensorielles.

5 La *neurodiversité* est un concept désignant à la fois la variabilité neurologique de l'espèce humaine, et les mouvements sociaux visant à faire reconnaître et accepter cette différence. Elle est souvent comparée à la biodiversité, la concomitance de plusieurs types de fonctionnements neurologiques différents chez l'être humain.

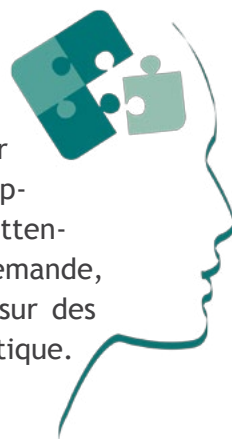
6 La prévalence de l'autisme en France a récemment fait l'objet d'une réévaluation dans des rapports officiels (cour des comptes et nouvelles recommandations de la HAS pour la prise en charge des adultes autistes) à 1 sur 100.

7 ATTWOOD, Tony (2012), « Syndrome d'Asperger », in *Traité Européen de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, Lavoisier.

En effet, les personnes peuvent présenter **une/des hyper- ou une hypo-sensibilité(s) sensorielle(s)** touchant un ou plusieurs sens ; ici, les hypersensibilités auditive et tactile sont les plus fréquemment rapportées. Par ailleurs, il paraît désormais essentiel de prendre en compte, dans l'accompagnement de la personne, d'éventuelles hypo- ou hyper-sensibilités vestibulaires⁸, proprioceptives⁹ ou encore gustatives. A cet égard, le symptôme clinique des particularités sensorielles est partie intégrante de la catégorie « Comportements répétitifs » des critères diagnostics des TSA dans le DSM V.

S'il s'agit là de caractéristiques générales, les particularités mentionnées ci-dessus affectent les adultes accompagnés par le service en des proportions variables. En effet, si l'exercice suppose de consigner les principales singularités induites par le syndrome, les sujets accompagnés possèdent chacun leurs forces, leurs fragilités, leurs acquisitions et leur personnalité propres. C'est la raison pour laquelle chacun d'eux nécessite des mécanismes d'adaptation et de compensation spécifiques, allant au-delà de solutions préfabriquées.

En outre, l'accueil de populations adultes se caractérise par une évolution singulière des troubles. En effet, les stratégies de compensation développées par la personne, et les efforts fournis pour les maintenir dans tous les actes de la vie quotidienne, provoquent fréquemment l'apparition de comorbidités importantes (anxiété, dépression, troubles attentionnels, problématiques schizo-affectives, etc.). Leur survenue demande, conjointement à la prise en charge, une pluralité d'interventions sur des plans cognitif¹⁰, psychopathologique, somatique, sensoriel et pragmatique.



IV. Les références éthiques et théoriques du service.

Le public accueilli au SAMSAH est identifié par un diagnostic spécifique de syndrome d'Asperger ou de Trouble du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle. Aujourd'hui, la spécificité du fonctionnement de la personne est appréhendée suivant plusieurs prismes relatifs aux connaissances actuelles. Ainsi, grâce à la pluridisciplinarité de l'équipe, chaque axe d'accompagnement correspond à un regard spécifique sur la personne. Par ce biais, nous nous adossons à une pluralité de référentiels théoriques enrichissant et étayant la rencontre avec l'utilisateur et, particulièrement, la représentation que l'on peut avoir de son mode de fonctionnement.

⁸ En lien avec la perception, la sensation de mouvement du corps et l'équilibre.

⁹ La proprioception (formé de proprio-, tiré du latin *proprius*, « propre », et de [ré]ception) ou sensibilité profonde désigne la perception, consciente ou non, de la position des différentes parties du corps. Elle fonctionne grâce à de nombreux récepteurs musculaires et ligamentaires, et aux voies et centres nerveux impliqués.

¹⁰ La cognition est l'ensemble des grandes fonctions de l'esprit liées à la connaissance (perception, langage, mémoire, raisonnement, décision, mouvement, etc.).

Bien que des connaissances actualisées et approfondies sur les Troubles du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle, et sur leurs retentissements, soient indispensables en matière de compréhension du fonctionnement de l'individu, la personne, son histoire et ses projets ne se résument pas à un diagnostic.

Suivants ces postulats, les outils pouvant être proposés prennent en compte la personne, son histoire, ses demandes et spécificités, son fonctionnement cognitif et son environnement.

En ce sens, ils s'inscrivent, par le biais de situations concrètes, dans une démarche de compréhension. En effet, nous postulons que le sujet va pouvoir acquérir, *via* diverses médiations et axes d'accompagnement, une connaissance sur lui-même¹¹. Ces savoirs et expériences vont permettre de faire émerger un pouvoir d'agir (*Empowerment*)¹² et de décider pour soi¹³.



QUELQUES RÉFÉRENCES THÉORIQUES ILLUSTRÉES.

L'autisme est défini comme un trouble neurodéveloppemental¹⁴. Les travaux actuels tendent à mettre en évidence des difficultés sur le plan de la cognition sociale et des spécificités cognitives des fonctions exécutives et attentionnelles. Sur la base de ces travaux, différentes modalités d'accompagnement, de compensation ou de médiation sont envisagées par les professionnels du SAMSAH.

Il existe, dans l'autisme, un ensemble de spécificités en matière de conduites sociales et de mode de communication, sachant que ces deux dimensions sont constitutives de la compréhension sociale. Né de l'étude de la psychologie du développement, ce domaine de recherche est connu sous le terme de « Théorie de l'Esprit » (*Theory of Mind*, TOM). L'hypothèse de base est que les personnes atteintes d'autisme présenteraient un déficit ou un retard sévère dans la capacité à attribuer des états mentaux, tels que « désirs » ou « croyances », aux autres comme à eux-mêmes (BARON-COHEN, 1995)¹⁵.

Sur la base de ces connaissances et d'évaluations psychologiques effectuées au SAMSAH (EHSRI, TOM15, *Face Test*, *Cambridge Behaviour Scale*, Test des faux pas), des accompagnements peuvent être proposés, selon des différentes modalités : temps collectifs (groupe d'expression, sorties), ateliers d'habiletés sociales, projet collectif (projet film). Par ailleurs, des supports de médiation (pictogrammes) permettent d'étayer la compréhension de la situation.

11 Un usager note, parlant de cette connaissance de lui-même : « Plus précisément, il s'agit d'une prise de conscience des formes de compensation mises en place et, par là même, de l'émergence d'une problématique liée aux d'hypo ou d'hyper-sensorialités. C'est sur cette prise de conscience objectivée que l'on peut adapter notre comportement afin d'améliorer notre inclusion sociale. »

12 L'*Empowerment* ou autonomisation est l'octroi de davantage de pouvoirs aux individus ou aux groupes pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques au sein desquelles ils évoluent.

13 Le même usager note également : « Ainsi, la notion de surcharge sensorielle apparaît et pourrait expliquer ces pics d'anxiétés tant redoutés par les personnes porteuses d'autisme. Disposer d'une source d'explication abaisse/réduit la durée et l'amplitude de cette angoisse. ». Elle peut donc rendre plus disponible et efficient dans ce domaine.

14 Affection qui débute durant la période du développement. Ces troubles se manifestent précocement durant le développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école.

15 BARON-COHEN, S. (1995), *Mindblindness*, Cambridge, Mass., MIT Press.

D'autres chercheurs font l'hypothèse que l'autisme se caractériserait par des difficultés neuropsychologiques générales dans la planification et le contrôle du comportement. En d'autres termes, il témoignerait d'un *Déficit des Fonctions Exécutives* (ONZONOFF et JENSEN, 1999 ; HUGHES et alii, 1994)¹⁶. Les fonctions exécutives ou les fonctions de contrôle sont des mécanismes de pensée cruciaux pour la planification des actions et la résolution adéquate d'un problème. Elles englobent, notamment, la capacité à planifier étape par étape, le contrôle des impulsions, l'inhibition des réponses erronées, l'adaptation de stratégies, la faculté à chercher des solutions de manière organisée, et le contrôle de soi. Ces difficultés sont davantage mentionnées par les usagers qui, adultes, sont amenés à s'organiser seuls dans leurs activités de la vie quotidienne. Elles supposent la mise en place d'un accompagnement au travers d'aménagements de type agenda, séquentiel de tâches, *Timer* qui soutiennent les difficultés de maintien attentionnel observables chez des personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (MAYES et Alii, 2012)¹⁷.

Enfin, un domaine est également investigué depuis plusieurs années : l'hypothèse d'une faible cohérence centrale, une spécificité cognitive qui influencerait une large gamme de fonctions perceptives, langagières et sociales. En d'autres termes, il s'agit de la difficulté, pour la personne autiste, d'appréhender un objet plus ou moins composite dans sa globalité, alors qu'il a tendance à avoir une perception focalisée sur les détails (parfois même une multitude de détails). Cette perception peut également induire d'importantes difficultés dans les interactions sociales (notamment l'interprétation des expressions faciales).

Les supports de travail mis en place par les professionnels du SAMSAH s'appuient donc sur des bases théoriques diversifiées et sur leurs implications cliniques. Ils sont pensés avec l'utilisateur afin d'être un outil facilitateur de bien-être et d'autonomie. Cette tentative de positionner la personne en tant qu'actrice de son projet et de sa mise en œuvre est essentielle, particulièrement dans le champ du handicap. Trop souvent, la personne est perçue au travers de ses limites, de ses restrictions, et insuffisamment sur la base de ses potentialités et ressources. Pour valoriser ces dernières, une réflexion mettant en perspective « projet de la personne » et « aménagements de son environnement » par des mesures de compensation est systématiquement conduite.

Dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie de la personne, nous postulons qu'elle peut acquérir une place différente, dans son projet de vie et au sein de la société, pour peu qu'on l'y aide, notamment en renforçant son pouvoir d'agir.

Le service se doit de favoriser la recherche de l'équilibre, propre à chaque usager, entre désir de conformisme¹⁸ et de non conformisme¹⁹ social et bien-être psychoaffectif²⁰.

16 ONZONOFF, S. & JENSEN, J. (1999). "Brief Report: specific executive functions profiles in three neurodevelopmental disorders", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n°29, 171-177.

17 MAYES, S. D., CALHOUN, S. L., MAYES, R. D., & MOLITORIS, S. (2012), "Autism and ADHD: Overlapping and discriminating symptoms" in *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 277-285.

18 Aspiration à être une personne « ordinaire ».

19 Revendication d'être une personne « extraordinaire ».

20 Capacité à être soi dans, et avec, l'environnement sociétal.



Une personne accompagnée par le service voit dans le SAMSAH une possibilité de développer « une capacité à dépasser [ses] réticences naturelles et à élargir [sa] « bulle ». C'est-à-dire permettre à la personne autiste d'élargir son horizon social, de lui donner des « outils d'exploration » afin de pouvoir élargir son autonomie, et de dépasser ses réticences naturelles. »

Éthique et bientraitance.

Conjointement aux principes d'intervention adoptés par les professionnels du service, les questions d'ordre éthique, d'une part, et relatives à la bientraitance, d'autre part, font l'objet - ou seront prochainement amenées à faire l'objet - d'un traitement particulier.

La création d'une instance de type « Cercle éthique » est actuellement au travail à l'échelle associative. A l'heure de l'écriture de ce projet de service, un argumentaire est en cours de rédaction : argumentaire auquel les professionnels d'Intervalle Asperger ont participé par l'envoi d'une contribution.

L'utilité première de cet espace de réflexion éthique consisterait à éviter que des professionnels ayant eu à traiter, souvent dans l'urgence, une situation problématique vis-à-vis d'une personne accompagnée ne se retrouvent seuls à porter les conséquences de leur choix : choix sur la pertinence duquel ils s'interrogent. Au sein de cette instance, le contexte et l'option retenue par le professionnel seraient repris et discutés collégialement, selon différents points de vue grâce au panachage des participants (bénévoles, usagers, représentants d'usagers, etc.). Ici, il ne s'agirait pas de porter un jugement normatif sur telle ou telle décision mais d'envisager, avec distance et bienveillance, ses conséquences au regard de l'utilisateur, ainsi que les éventuelles réponses alternatives qui auraient pu être proposées. Le cercle éthique pourrait donc se réunir dès lors qu'un professionnel, après avoir évoqué en équipe la situation problématique à laquelle il a été confronté, reste en proie au doute quant au bien-fondé de la conduite qu'il a tenue. Face à ce type d'interrogations, la question de la bientraitance est centrale dans la mesure où elle oriente a priori intentions, choix et actes professionnels vis-à-vis des usagers.

Comme le rappelle la Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM qui lui est consacré²¹, la bientraitance ne saurait se limiter à l'absence de maltraitance ou aux actions initiées pour prévenir les comportements qui pourraient en relever. La notion de bientraitance a bel et bien une existence propre, au-delà de la résonance qu'elle peut avoir avec son antonyme ; elle doit, en outre, être appréhendée dans une perspective dynamique en raison de sa forte intégration aux conceptions qui prévalent dans une société donnée et à un moment particulier de l'histoire de celle-ci.

Ramenée à Intervalle Asperger et à la manière dont les professionnels s'en saisissent, la recherche de bientraitance s'incarne dans trois obligations principales : ne pas faire de tort à l'utilisateur ; s'assurer que les pratiques mises en œuvre maximisent les opportunités et minimisent les contraintes liées à sa situation et, enfin, que toute démarche est conduite avec son accord.

- **Ne pas causer de tort à l'utilisateur.** Cette dimension suppose, en tout premier lieu, la conviction de l'égale dignité des personnes, et celle d'une toujours possible évolution de leurs capacités, notamment grâce à des accompagnements adaptés. Cet *ethos* professionnel se fonde sur une « culture du respect » : respect de la personne, de son histoire, de son intégrité, de ses besoins, souhaits et attentes ; elle soutient tous les vecteurs pouvant favoriser leur expression.
- **Maximiser les opportunités et minimiser les contraintes.** Chaque option doit être prise sur la base d'« intentions positives », sans abus d'autorité ni violence. Elle intervient à l'issue d'un temps de réflexion, individuel et/ou collectif, au terme duquel le professionnel s'assure, compte tenu de sa connaissance de la situation de la personne et du contexte, que le choix proposé constitue un *optimum*. Elle est systématiquement validée par la personne.
- **Procéder à toute démarche sur la base d'un accord univoque de l'utilisateur.** La posture professionnelle bientraitante incite la personne à faire valoir ses choix et respecte ses refus. Il s'agit ici de considérer, dans l'optique de *l'Empowerment* inhérente à l'approche du rétablissement, que nul mieux qu'elle n'est en mesure de cerner les modalités de vie auxquelles elle aspire.

De nombreux passages de ce projet de service illustrent le respect de ces impératifs dans lesquels s'inscrivent les professionnels d'Intervalle Asperger. Parallèlement à ces considérations partagées, une attention particulière est portée à la stabilité du cadre institutionnel dont le maintien participe également de la bientraitance due aux usagers.

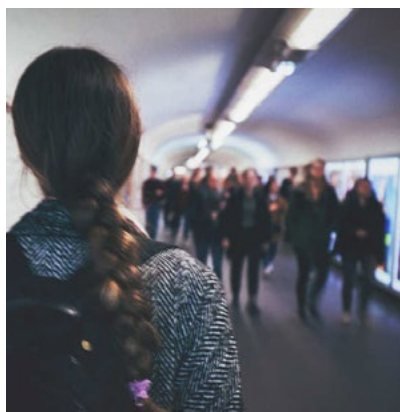
21 La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre - ANESM, 2008.

V. Nature et organisation de l'offre de service.

Le SAMSAH Intervalle Asperger propose un accompagnement médico-social dont les objectifs sont de faciliter, ou de maintenir, l'insertion sociale, préprofessionnelle, professionnelle et en formation, de personnes autistes Asperger et de contribuer à la réalisation de leur projet de vie grâce à des interventions adaptées.

L'accompagnement proposé se construit avec chaque personne, en fonction des retentissements de son handicap, de ses besoins et aspirations, en partenariat avec les familles, le CRA et les intervenants extérieurs au service, selon l'accord de l'utilisateur.

L'intervention directe auprès de la personne consiste à :



- accroître son autonomie personnelle (activités de la vie quotidienne, transports, démarches administratives, gestion budgétaire, etc.),
 - permettre l'accès ou le maintien dans un logement autonome, dans la mesure de ses possibilités,
 - favoriser ses interactions sociales et son bien-être psychoaffectif,
 - l'accompagner dans l'élaboration de son projet de vie en tenant compte, à la fois, de ses potentialités et de ses limitations, en renforçant son pouvoir d'agir et sa capacité à décider pour elle-même,
- promouvoir son insertion sociale et professionnelle par le biais de prises en charge adaptées à la nature et à la proportion de ses besoins, comme le « *Job Coaching* »,
 - la soutenir dans ses démarches de soins (préventifs et curatifs).

Réalisée par les professionnels, la médiation entre la personne et son entourage repose sur :

- un renforcement des relations avec l'environnement social,
- un soutien à l'intégration, au travers d'actions de socialisation (insertion professionnelle, en contexte de formation, de loisirs, de culture, de sport, etc.),
- une généralisation des apprentissages.

Le SAMSAH Intervalle Asperger et les référents parcours, plus particulièrement, assurent la coordination des différents accompagnements et leurs ajustements aux évolutions des demandes de la personne et des objectifs qu'elle a partiellement ou totalement atteints, dans le cadre de son Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP).

Les valeurs promues dans le cadre du projet associatif de l'ARI visent, notamment, à faire valoir **une approche intégrative basée sur des ancrages théoriques ouverts et multiples**. Le positionnement professionnel pragmatique attendu conduit à la mise en œuvre de toutes les stratégies et solutions dont l'efficacité, en termes d'autonomie, d'intégration sociale et de qualité de vie des usagers, est démontrée. C'est dans cette optique que les différents types de professionnel ont été choisis pour constituer l'équipe pluridisciplinaire et qu'une place importante a été donnée aux ergothérapeutes²².

Notre positionnement ouvert et pragmatique suppose qu'aucun outil n'est écarté a priori, sa pertinence étant évaluée au regard des spécificités de chaque accompagnement.

1. De l'accueil à l'accompagnement.

a. Le premier accueil.

Dès lors qu'elles en font la demande, la directrice-adjointe et une psychologue du service reçoivent les personnes autistes Asperger et, si elles le souhaitent, leurs familles. Elles présentent le service et ses missions, et étudient, avec leurs interlocuteurs, l'adéquation de l'offre d'intervention à leurs besoins. Elles les informent des prérequis au dépôt d'une demande d'admission.

b. L'admissibilité²³.

Pour qu'une candidature soit recevable, la personne doit :

- être diagnostiquée autiste Asperger ou sans déficience intellectuelle (F84.5) selon les méthodes recommandées et validées. Le CRA Aquitaine s'assure de la conformité de l'évaluation aux RBPP, lorsqu'il n'a pas lui-même posé le diagnostic ;
- avoir une notification d'orientation MDPH en cours de validité préconisant l'intervention d'un SAMSAH ;
- ne faire l'objet d'aucune contre-indication de prise en charge établie par le médecin coordonnateur du service. Dans le cas inverse, la contre-indication est notifiée par écrit à la personne et à la MDPH pour une réévaluation de la situation ;
- adhérer à une proposition de prise en charge médico-sociale de type SAMSAH ;
- avoir entre 20 et 60 ans ;
- résider sur la Métropole Bordelaise ;
- fournir l'ensemble des documents administratifs demandés.

22 Les ergothérapeutes ont une pratique orientée vers la recherche de solutions pragmatiques visant à améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Les écoles d'ergothérapie tendent à intégrer à leurs enseignements des éléments spécifiques à la prise en charge de personnes avec autisme. A Bordeaux, par exemple, l'école d'ergothérapie sollicite, sur leur temps personnel, les ergothérapeutes du SAMSAH pour témoigner de leurs expériences, des méthodes et outils qu'elles privilégient

23 La procédure d'admissibilité est présente en annexe.

Lorsque ces éléments sont réunis, la Commission d'Admissibilité enregistre la candidature sur la liste d'attente. La date d'inscription sur la liste d'attente est le seul critère retenu pour la hiérarchisation des demandes.

Lorsque des places sont disponibles, la Commission d'Admission se réunit et examine les candidatures selon l'ordre d'inscription sur la liste d'attente.

Aucun autre critère ne préside à l'entrée au SAMSAH.

c. L'admission²⁴.

Lorsque la Commission d'Admission prononce une admission, la Directrice-adjointe programme un rendez-vous avec la personne et, si elle le souhaite ou le permet, sa famille. Lors de cette rencontre, les modalités de prise en charge, les instances participatives et le projet du service sont repris avec la personne. Les membres de l'équipe lui sont présentés par le biais d'un trombinoscope. Son adhésion est alors sollicitée pour la mise en place des différentes étapes de l'accompagnement²⁵ (évaluations, puis élaboration et mise en œuvre du Projet d'Accompagnement Personnalisé).

Plusieurs documents sont alors remis : le livret d'accueil, la Charte des droits et libertés de la personne accompagnée, le règlement de fonctionnement, le Document Individuel de Prise En Charge (DIPEC) et les coordonnées du Médiateur de la MDPH.

Le projet associatif valide au moment de leur entrée leur est également remis.

Lors de cet entretien, deux documents sont rédigés :

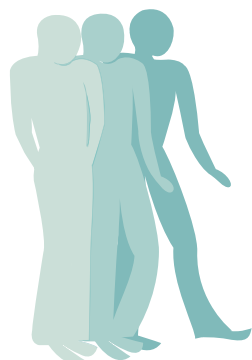
- ↪ le premier avenant au DIPEC, qui reprend les premières demandes de la personne et les grands axes du Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) initial ;
- ↪ le PAP initial qui décrit les premières propositions faites par le service en termes d'évaluations préalables à l'élaboration des axes concrets d'accompagnement. Le référent de la phase d'évaluation y est désigné ; il sera l'interlocuteur privilégié de la personne et de sa famille durant cette période.



24 La procédure d'admission est présente en annexe.

25 Les différentes étapes, de l'admission à l'accompagnement, sont décrites dans une procédure présentée en annexe : « Procédure d'élaboration et de validation du PAP ».

d) L'évaluation de la situation de la personne.



- Cette évaluation multidisciplinaire s'effectue à l'aide d'outils, mais aussi à partir du recueil d'observations effectuées dans les différents lieux de vie de la personne.
- Elles peuvent concerner divers domaines de fonctionnement (mesure des compétences acquises ou en cours d'acquisition, des obstacles et leviers utilisables tout au long de l'accompagnement).
- L'évaluation peut prendre également la forme d'une auto- et hétéro-évaluation, effectuées auprès de la famille, avec l'accord de la personne.
- L'évaluation questionne une dimension relative aux notions psycho-éducatives, à savoir la compréhension et la connaissance du syndrome que peuvent avoir la personne et son entourage.

Les trois à six premiers mois d'accompagnement sont consacrés à l'évaluation des besoins et à la mise au jour des potentialités de la personne. Cette phase vise à identifier objectivement ses vulnérabilités et ses capacités. Si elle est réalisée avec l'utilisateur, cette phase sollicite également, de façon croisée, les aidants familiaux et professionnels constituant son environnement proche. Ici, l'objectif est de déterminer les besoins spécifiques d'accompagnement et de les hiérarchiser.

Une fois les axes de travail repérés, l'évaluation permet d'identifier les stratégies d'accompagnement, les activités (entretiens, ateliers individuels ou en petits groupes, déplacements, etc.) et les outils les mieux adaptés (visuels, fiches pas à pas, applications).

Une grande partie des observations réalisées par les professionnels du SAMSAH Intervalle Asperger sont conduites « en écologie ». En d'autres termes, elles s'effectuent tant dans l'environnement habituel des personnes que dans des situations nouvelles, ce qui permet de compléter et d'affiner les évaluations.

Les éléments recueillis et croisés servent de point de départ à l'élaboration au Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) n° 1, qui est validé entre trois et six mois après l'admission.

Cette phase initiale est actualisée et enrichie par d'autres évaluations régulières portant sur les évolutions de la personne tout au long de son accompagnement, soit dans le cadre de l'actualisation annuelle du PAP, soit en amont de la mise en œuvre d'un nouvel objectif.

e) Le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP).

Présentation des résultats de l'évaluation à la personne et, éventuellement, si elle en est d'accord, à sa famille. Elaboration conjointe du Projet d'Accompagnement Personnalisé :

- Proposition d'objectifs visés par les interventions et, après accord, contractualisation détaillée lors d'un rendez-vous avec la personne.
- Primat accordé à l'intérêt de la personne et à l'amélioration de sa qualité de vie.
- Association de la personne à l'élaboration de son projet en lui permettant, notamment, de donner son avis et de formuler ses propres demandes d'accompagnement.
- Recueil de son consentement univoque, libre et éclairé en utilisant des supports de communication adaptés.
- En cas de refus, réajustement et reformulation des objectifs et, si nécessaire, examen des motifs du rejet initial.
- En concertation avec la personne, désignation d'un professionnel « référent parcours », en charge du suivi du projet personnalisé de la personne.



Proposé par la Directrice adjointe et le Référent-Parcours à l'utilisateur, et si il le souhaite, à sa famille, le PAP est un document reprenant :

- les demandes et projets conjoints de la personne et de son entourage,
- la synthèse des évaluations réalisées,
- les propositions d'accompagnement des professionnels d'Intervalle Asperger mises en lien avec les attentes de l'utilisateur et de son entourage, et leurs modalités de mise en œuvre,
- le mode de communication privilégié par la personne, la personne à contacter en cas de nécessité,
- les partenaires avec lesquels la personne accompagnée autorise le service à échanger dans le cadre de son accompagnement.

Le PAP²⁶ est l'aboutissement d'une démarche d'observation, d'évaluation et d'échanges entre la personne, sa famille et les professionnels du service. Il a pour objectif de fournir une réponse sur-mesure aux personnes accueillies, en tenant compte de la diversité et de la spécificité des besoins de chacune d'elles. Il précise la nature des stratégies à mettre en œuvre pour atteindre les objectifs formulés, la fréquence des interventions, les professionnels en charge de leur réalisation et les résultats attendus.

L'actualisation du PAP est assurée par le « référent parcours » qui en garantit la cohérence, la coordination et la continuité tout au long de l'accompagnement, notamment à l'occasion de rendez-vous trimestriels.

De la sorte, la personne peut :

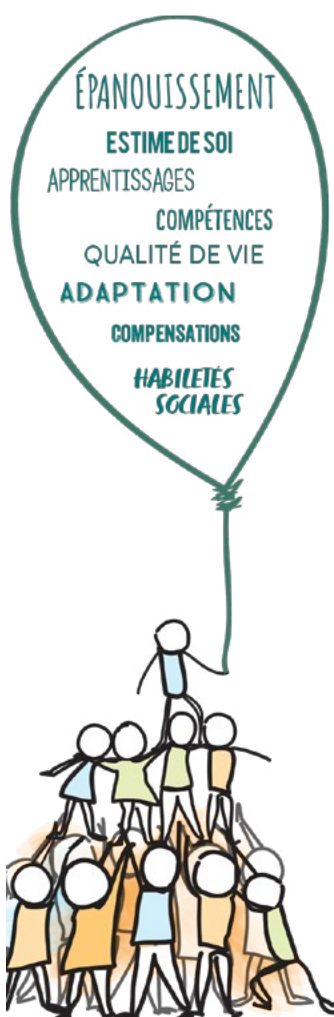
- s'approprier son parcours et y associer ses proches,
- repérer et articuler les interventions de chacun,
- évaluer la pertinence des axes de travail, des outils et méthodes choisis et, éventuellement, contribuer à les réajuster,
- mettre en avant ses évolutions, les objectifs qu'elle a atteints mais aussi les nouveaux axes de travail qu'elle envisage.

La personne accompagnée est le principal maître d'œuvre de son projet. La révision formalisée du PAP est validée chaque année à l'occasion d'une rencontre entre la directrice-adjointe, l'utilisateur et, avec l'accord de celui-ci, sa famille. Elle est l'occasion de mesurer d'éventuels écarts entre attentes et réalisations et, lorsque cela est le cas, d'établir de nouvelles stratégies pour tenter de les réduire.

26 Le document existe à la fois en version papier et en version numérique ; le service peut le partager, si l'utilisateur en est d'accord, avec sa famille et les autres parties prenantes de son accompagnement. Les PAP des personnes accompagnées peuvent également être consultés, en étant rendus anonymes, dans le cadre des audits réalisés par les autorités de contrôle ou dans celui de la démarche d'amélioration continue de la Qualité (évaluations interne et externe).

2. Les accompagnements proposés.

Au travers des différents accompagnements proposés, de nombreuses dimensions sont travaillées avec les usagers :



- l'épanouissement personnel et l'estime de soi ;
- l'autonomie dans le quotidien, dont la vie domestique ;
- les apprentissages dans le cadre de l'enseignement et, plus largement, de l'accès aux savoirs ;
- le repérage de compétences pouvant être développées par le biais de la formation professionnelle, en vue d'une activité professionnelle future, dans la mesure des potentialités de chacun ;
- l'accès et le maintien en emploi (aménagement de poste, sensibilisation, *Job Coaching*) ;
- la santé au sens large (hygiène de vie, accès à des soins physiques et psychiques adaptés) ;
- la participation sociale (ouverture sur le milieu ordinaire, vie communautaire, sociale et civique) ;
- la vie affective et sexuelle ;
- les habiletés sociales et le décryptage des comportements sociaux ;
- l'accès au milieu ordinaire et aux dispositifs de droit commun ;
- l'amélioration de la qualité de vie de la personne via le respect de certains comportements et stéréotypes dont la fonction demeure importante pour la personne ;
- l'ajustement de comportements dits « comportements problèmes » en en comprenant l'origine, la fonction et en proposant des stratégies plus adaptées ;
- la mise en place d'adaptations ou de compensations en lien avec les spécificités sensorielles à partir de l'évaluation de celles-ci ;
- l'analyse et la compréhension de situations problème ou difficilement gérables pour la personne et propositions des stratégies de résolution.

R amenées au service, les valeurs du projet associatif de l'ARI s'illustrent dans le postulat selon lequel, pour soutenir l'autonomie, l'intégration sociale et la qualité de vie des adultes autistes, les personnes doivent appréhender leurs particularités.

La plus grande attention est portée aux rapports particuliers que les personnes accompagnées entretiennent avec leur environnement. Par exemple, la nouveauté, les changements, les imprévus sont évités, dans la mesure du possible : toute modification est préparée, introduite progressivement, afin qu'elle devienne prévisible et n'engendre pas d'angoisse. Sachant que toutes les fluctuations ne peuvent être anticipées, des stratégies de gestion du stress sont mises en place. Les situations pouvant conduire à une mise en échec sont anticipées, autant que faire se peut.

Au quotidien, les professionnels sont des médiateurs entre les personnes autistes et leur environnement social. Ils s'attachent à traduire les conventions et codes sociaux afin de favoriser leur meilleure compréhension et, à terme, leur intégration. Ils sont attentifs à la planification et la régularité de leurs interventions et préparent les modifications d'emploi du temps qui peuvent avoir lieu (formations, congés).

De façon systématique, il est acquis que l'intérêt de l'adulte accompagné prime sur toute autre considération, y compris si les demandes qu'il formule ne sont pas validées par sa famille²⁷. Toutefois, sa sécurité physique et son bien être psycho-affectif sont des priorités, et les professionnels ont pour mission de soutenir une capacité à agir dans le cadre de choix éclairés. Ils pourront ainsi prendre le temps nécessaire pour soutenir la personne dans l'évaluation de la faisabilité et la pertinence de tout nouveau projet.

a. L'accompagnement éducatif.

A u SAMSAH Intervalle Asperger tout particulièrement, l'éducateur spécialisé remplit, pour l'essentiel, un rôle de « tiers » entre l'utilisateur et son environnement. Une fois la relation éducative engagée, ce professionnel est une interface entre la personne accompagnée et le monde social qui l'entoure : sa famille, un intervenant à domicile, un collègue de travail, *etc.* Les personnes accompagnées conservant, le plus souvent, un lien très dense avec leurs familles, très impliquées dans leur projet de vie, une coopération étroite existe entre l'accompagnant éducatif et les proches (dès lors que celle-ci est validée par l'utilisateur).

L'accompagnement éducatif est proposé par une éducatrice spécialisée et un Aide Médico-Psychologique (AMP) faisant fonction d'éducateur spécialisé (en cours de Validation des Acquis de son Expérience (VAE)). Il peut se décliner en deux grands axes : d'une part, l'accompagnement direct de l'utilisateur et, d'autre part, la coordination avec son environnement.

Le **travail d'accompagnement direct** comporte trois domaines d'interventions : l'accompagnement du quotidien ; l'insertion professionnelle et l'insertion sociale.

27 Si une mesure de protection est en place, le service tient compte de l'avis du tuteur désigné.

La mobilité, la gestion de la vie quotidienne et, notamment, l'accès (ou le maintien) à (dans) un logement autonome.

A Intervalle Asperger, la mobilité et l'autonomie dans le logement constituent des demandes fréquentes des usagers. En fonction des objectifs visés par l'utilisateur, ils s'attachent à déterminer, avec lui, des modalités d'interventions pouvant conduire à l'acquisition de compétences nouvelles assurant le maintien en logement autonome, y accéder implique d'importants changements dans le quotidien de l'utilisateur et/ou de sa famille. Ils s'assurent donc que la personne comprend ce qu'implique un tel projet, évaluent ses compétences en matière d'actes de la vie quotidienne, la soutiennent dans son souhait et dans les démarches à engager.

Une fois entré en logement, s'y maintenir suppose, pour l'utilisateur, l'acquisition, l'entretien ou l'amélioration de compétences en lien avec la vie quotidienne : prévoir des menus, préparer les repas, prendre soin de son logement, etc. Ces axes d'accompagnements sont assurés par le SAMSAH : ils prennent la forme de « séances de travail » structurées autour d'objectifs gradués. Le but est qu'à terme, la personne soit autonome dans la réalisation de ces tâches, soit par elle-même, soit par l'intervention régulière d'intervenants libéraux ou d'un service d'aide à domicile. Le rôle des accompagnants éducatifs se situe alors dans la coordination et le suivi des axes d'apprentissage et d'accompagnement. En lien fréquent avec l'aidant extérieur et l'utilisateur, ils structurent le travail et médiatisent la relation.



Formation, insertion et/ou maintien en milieu professionnel.

Ici, l'accompagnant éducatif a pour fonction de soutenir la personne dans son projet de formation, d'insertion professionnelle ou de maintien en emploi. Selon le besoin, il l'aide à réaliser différentes démarches : inscription, recherche, courrier, CV, lettre de motivation, accompagnement à un rendez-vous, etc.

Il peut intervenir sur le lieu de travail, de stage ou de formation afin d'accompagner l'utilisateur dans l'apprentissage des tâches qui lui sont confiées, de faciliter son intégration au sein d'un nouveau contexte de travail. Pour ce faire, les accompagnants éducatifs travaillent les habiletés professionnelles avec la personne. Conjointement, ils interviennent auprès de l'environnement professionnel humain (tuteur, employeur, collègue, etc.) afin de le sensibiliser aux particularités de la personne, de son syndrome et aux adaptations susceptibles de faciliter son intégration.

Compte tenu de l'essor des demandes d'accompagnements liées à la formation ou à l'insertion professionnelle, les accompagnants éducatifs et ergothérapeutes du SAMSAH se sont rapprochés d'*Handamos!*, plateforme d'insertion socio-professionnelle (emploi accompagné) mise en œuvre par douze associations partenaires girondines, sous l'impulsion de l'ARI. Ils se formeront prochainement à la méthode *IPS (Individual Placement and Support)* par le biais de l'équipe du *Working First* 13²⁸. Des collaborations existent également avec d'autres services d'emploi accompagné (« l'Emploi d'Abord » (ARI Insertion) et le service d'emploi accompagné de l'ADAPEI).

28 A noter que l'ARI est adhérente de CFEA (Collectif Français de l'Emploi Accompanyé).

L'insertion sociale.

Sur ce registre, les accompagnants sociaux soutiennent la personne dans l'identification et la compréhension des interactions, facilitant ainsi son insertion sociale. En groupe et/ou en individuel, ils travaillent à l'acquisition d'habiletés sociales en co-animant des séances structurées d'apprentissage et/ou mobilisant les acquis lors d'activités de loisirs sportifs, culturels ou artistiques.



Aidés par des supports adaptés aux spécificités communicationnelles des personnes (*scenarii* sociaux, pictogrammes, mises en situation, jeux de rôle, *etc.*) ils soutiennent la personne dans l'acquisition et l'appropriation de compétences sociales.

Les accompagnants éducatifs assurent, en outre, le suivi et la coordination auprès des autres intervenants.

La **coordination avec l'environnement** comporte, elle aussi, plusieurs dimensions. Le travail de coordination s'inscrit à la fois dans les missions du SAMSAH et dans les compétences de l'éducateur spécialisé.

L'accompagnement éducatif consiste à conduire des actions conjointes avec les partenaires de l'intervention sociale, professionnelle, sanitaire, scolaire et culturelle.

Cette coordination s'adresse à la fois aux Aidants Professionnels (AP) et aux Aidants Non Professionnels (ANP). Elle nécessite de porter une attention particulière aux besoins spécifiques de chaque interlocuteur.

Dans ce cadre, les accompagnants éducatifs, comme les autres professionnels qui assurent la fonction « référent de parcours », sont la courroie de transmission des informations pertinentes et sont garants de la cohérence des interventions dans l'accompagnement global de la personne.

Ils assurent cette coordination auprès des familles, des intervenants à domicile, mais également des différents professionnels du service (assistante sociale, infirmière, ergothérapeute, *etc.*). Ils peuvent initier des temps de travail communs sur des notions liées au quotidien (gestion du budget, cuisine, démarches administratives, *etc.*).

Ils jouent un rôle prépondérant dans la généralisation des apprentissages à tous les espaces dans lesquels évolue la personne (familial, personnel, social, professionnel).

b. L'accompagnement social.

Au sein d'Intervalle Asperger, l'accompagnement social s'inscrit dans une complémentarité avec ses pendants éducatif et médico-psychologique.

L'assistant(e) de service social apporte un soutien à la compréhension et à l'appropriation, par la personne (et ses proches), de sa situation administrative et financière. L'accompagnement social peut se faire lors de rencontres régulières ou de soutiens ponctuels, selon les besoins, les attentes, la demande de l'utilisateur et ses capacités de mobilisation, tout en tenant également compte des demandes des familles.

Ces rencontres peuvent se faire au service, à domicile, ou à l'extérieur. Les rencontres et le travail en lien avec les familles autour du projet personnalisé de la personne se font en accord avec elle.

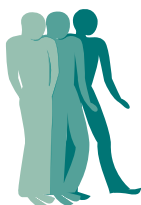
Ainsi, l'accompagnement social est individualisé et vise à favoriser progressivement, en fonction des capacités de la personne, l'autonomie de celle-ci au niveau de la gestion administrative et financière. Les interventions s'articulent autour de son projet personnalisé.

Pour réaliser cet accompagnement, l'assistant(e) de service social peut être amené(e) à utiliser des outils adaptés au public accueilli, notamment des supports visuels, pour faciliter les apprentissages visés. Il s'agit d'adapter son intervention aux spécificités de chaque usager. Pour cela, il/elle collabore avec les autres professionnels de l'équipe (ergothérapeute, neuropsychologue, etc.)

Dans ce cadre, l'assistant(e) de service social a un rôle :

- d'écoute, d'analyse de la situation et des besoins de la personne, en lien avec l'équipe médico-sociale ;
- d'information et d'accès aux droits des personnes en fonction de leur situation, et une mission de soutien et de suivi pour les faire valoir auprès des organismes correspondants (Maison Départementale des Personnes Handicapées, Caisse d'Allocations Familiales, etc.) ;
- de soutien à la gestion du budget ;
- d'appui à la représentation par la personne des notions liées au budget et à la question administrative ;
- de développement et de construction d'outils adaptés facilitant la représentation et la compréhension des usagers de notions liées à la gestion administrative et financière ;
- de sensibilisation, de facilitation dans les rencontres et de médiation avec différents partenaires ;
- d'interface entre les usagers et leurs mandataires pour les questions administratives et financières ;
- d'information de l'utilisateur et de ses proches quant aux mesures de protection existantes, aux représentations associées et, au besoin, d'accompagnement vers la mise en place de ce type de dispositif.

En fonction du projet de l'utilisateur, l'assistant(e) de service social peut aussi l'accompagner dans les démarches préalables à l'accès à un logement autonome.



Sur tous ces éléments, en vue d'un bénéfice direct pour l'utilisateur, et avec son accord, un travail de collaboration avec les familles et les partenaires apparaît essentiel, afin de favoriser l'accès à ses droits et le soutien dans sa gestion administrative et/ou budgétaire. Cela peut passer par des échanges, des rencontres, de l'information, un étayage dans les démarches administratives.

c. L'accompagnement en ergothérapie.

L'accompagnement en ergothérapie a pour but d'améliorer la qualité de vie de la personne. Pour cela, l'ergothérapeute s'intéresse au rendement occupationnel de la personne, c'est-à-dire à sa participation et à sa satisfaction dans les activités les plus significatives pour elle (Cf. MCRO²⁹ en annexe).

Pour ce faire, l'ergothérapeute s'appuie sur les compétences propres de la personne et la considère dans ses dimensions physique, cognitive, affective et spirituelle (motivations, valeurs). Cette approche holistique permet également de détecter les éléments facilitateurs ou, à l'inverse, les obstacles à la réalisation de ses activités.

L'évaluation.

Dans le cadre du SAMSAH Intervalle Asperger, l'ergothérapeute propose à la personne une évaluation de ses particularités perceptives et sensorielles, ses habiletés gestuelles, et ses aptitudes cognitives. Elle détecte également les compétences et limitations de la personne dans les différents domaines de sa vie, en évaluant sa participation et sa satisfaction quant à la réalisation de ses activités, en tenant compte de ses habitudes de vie. Elle observe les facilitateurs ou obstacles présents lors de la réalisation de l'activité (une aide familiale, l'utilisation d'une fiche étape, ou encore la présence de bruits gênants dans l'environnement de travail).

Les outils d'évaluation sont choisis en fonction de la personne accompagnée et de ses objectifs : évaluations standardisées, entretiens semi-directifs avec elle et/ou son entourage, observations « en écologie », mises en situation, analyse de tâche, etc. Suite à cette phase d'évaluation, les résultats sont retranscrits et discutés avec la personne. Ensemble, ergothérapeute et usager dégagent les axes prioritaires à travailler.

Lors de l'accompagnement, l'ergothérapeute propose un aménagement pertinent de l'activité et de l'environnement dans lequel elle s'effectue, sur les plans de la sensorialité, de la cognition et des habiletés gestuelles.

Pour cela, l'ergothérapeute peut mettre en place :

- des moyens de compensation pour aider la personne à réaliser ses activités,
- des aménagements de l'activité (déroulement de la tâche, organisation temporelle),
- une adaptation dans l'organisation de l'environnement matériel et architectural.

29 MCRO : Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel

Les **domaines d'intervention** de l'ergothérapeute sont en lien avec :

- **l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne** : par la structuration et l'organisation du quotidien (mise en place d'un agenda, alarme de rappels, tableaux avec des codes couleurs, application numérique de gestion de tâches), la mise en place d'outils facilitant la communication (fiche avec schémas, pictogrammes, couleurs), matérialisation du temps (*Timer*, sablier), l'aide au déplacement (application numérique, support visuel pour suivre un trajet en bus), l'aide technique et l'aménagement de l'environnement, afin d'apaiser les particularités sensorielles (gilet lesté, lunettes spécifiques, mise en place de lumière indirecte), l'adaptation des habiletés gestuelles afin d'obtenir des gestes fonctionnels ;
- **l'accompagnement à la gestion financière et administrative** : il passe par la mise en place de fiches étapes pour traiter son courrier, la création de lettres/enveloppes type pour répondre aux courriers, l'aide au classement des documents, la proposition d'applications numériques pour gérer les entrées et sorties d'argent ;
- **l'accompagnement vers la vie en logement autonome** : il suppose l'aménagement et la structuration de l'espace de vie, l'aide à la gestion des tâches ménagères (fiches « pas à pas », création de caisses de rangement en fonction de la tâche ménagère, tableau de suivi), l'accompagnement dans la gestion des courses et des repas (création de livre de recettes, fiches étape) ;
- **l'accompagnement autour de la vie scolaire** : il suppose un partenariat avec le tuteur scolaire, l'adaptation des outils scolaires, l'aménagement des horaires, la sensibilisation de l'environnement humain aux particularités du syndrome d'Asperger et troubles apparentés ;
- **l'accompagnement autour de la vie professionnelle** : il représente un travail autour des prérequis à la vie socio-professionnelle (élaboration de *Curriculum Vitae*, préparation à l'entretien d'embauche, entraînement aux habiletés professionnelles), de *job coaching* (adaptation du poste de travail, sensibilisation de l'environnement humain aux spécificités des personnes porteuses avec TSA SdI (mode de communication, conduites, pensées)), l'entraînement à l'apprentissage des tâches avec étayage puis autonomie progressive, la construction d'un réseau autour de la personne.

Les **modalités d'intervention** de l'ergothérapeute sont diverses et personnalisées : elles passent par des séances individuelles ou des ateliers en groupe, sur les différents lieux de vie de la personne (domicile, lieu d'exercice professionnel, lieu de formation, service), en présence ou non de l'entourage et/ou d'autres professionnels.

L'ergothérapeute privilégie les mises en situation écologiques (dans l'environnement et les conditions habituelles) afin que les activités de l'utilisateur se déroulent dans les conditions du réel, facilitant ainsi l'objectivation des compétences de la personne et l'impact de l'environnement sur leur réalisation. L'approche écologique favorise également la mise en place de

stratégies de compensation et d'adaptation cohérentes, ainsi que la généralisation des acquis. Le travail en partenariat est donc inhérent à la pratique de l'ergothérapeute. Il s'agit de sensibiliser l'environnement humain et de définir des personnes ressources afin de favoriser l'intégration de la personne dans ses environnements.

Une sensibilité particulière est accordée au travail avec les familles. En effet, la participation de cette dernière dans l'accompagnement de leur proche favorise le partage d'informations et la généralisation des acquis de la personne.

d. Les accompagnements psychologiques.

Ces accompagnements consistent, tout d'abord, en un repérage des particularités psychiques et cognitives propres à chaque personne accompagnée, afin d'appréhender son fonctionnement dans sa globalité.

Ils sont proposés par une psychologue clinicienne et/ou une neuropsychologue. Leurs interventions peuvent être individuelles ou collectives auprès des usagers ; elles s'effectuent également dans des espaces de réflexion et de coordination d'équipe. Sur ce plan, les psychologues sont à l'écoute des différents professionnels ; elles les soutiennent dans la prise en compte de ce qui est à l'œuvre sur le plan psychologique, pour la personne. Elles les accompagnent aussi dans la création d'un cadre sécurisé et contenant, en s'assurant de la cohérence des accompagnements. Enfin, les psychologues veillent à la coordination avec les partenaires du soin intervenants auprès de l'utilisateur (psychothérapeutes, psychologues, médecins psychiatres).



L'accompagnement proposé par la psychologue clinicienne.

La psychologie clinique appréhende le fonctionnement de la personne dans sa globalité et dans sa singularité. Son intervention prend différentes formes : l'évaluation psychologique, le suivi individuel (travail autour de l'appropriation du diagnostic, de l'estime de soi, de la vie affective, du projet de vie), l'animation d'ateliers collectifs, la réalisation d'entretiens familiaux, mais aussi le soutien à l'élaboration de projets individuels adaptés au mode de fonctionnement de chaque personne.

■ L'évaluation psychologique.

La demande d'évaluation psychologique répond à un besoin identifié par les équipes ou par la personne elle-même. Lorsque les éléments de suivi et d'accompagnement préalables sont suffisants pour appréhender le fonctionnement psychologique de la personne, l'évaluation n'est alors pas nécessaire. Durant cette phase d'évaluation, la psychologue réalise des entretiens avec les usagers afin d'appréhender la nature et l'origine de la demande d'accompagnement, ainsi que ses besoins, limites et contraintes. L'évaluation et l'étude du fonctionnement psychologique prennent en compte l'histoire et le parcours de la personne, en lien avec les particularités liées au Trouble du Spectre de l'Autisme.

Elles investissent différents registres :

- les comorbidités éventuellement associées et l'accès aux soins, si nécessaire ;
- le fonctionnement psychique de la personne, en lien avec son environnement (modalités relationnelles, participation ou isolement social, perception et représentation) ;
- le fonctionnement psychoaffectif et l'épanouissement personnel du sujet (lecture, compréhension et gestion des émotions, éléments vecteurs de stress ou d'anxiété, connaissance et affirmation de soi) ;
- la compréhension du trouble, le vécu associé à l'annonce du diagnostic et son appropriation.

■ Les outils d'évaluation.

Moyens d'évaluer le fonctionnement de la personne, les outils d'évaluation sont utilisés comme des supports de médiation dans le cadre de l'observation clinique. Le SAMSAH Intervalle Asperger a recours à :

- l'échelle d'estime de soi de ROSENBERG ;
- DANVA, outil destiné à évaluer la capacité des individus à identifier les émotions d'adultes et d'enfants à travers la prosodie de leur langage ou les expressions de leur visage ;
- la *Cambridge Behaviour Scale*, grâce à laquelle on établit un quotient d'empathie ;
- l'Évaluation des Habiletés Sociales nécessaires aux Relations Interpersonnelles (EHSRI) ;
- le *Face Test* qui mesure les capacités de lecture émotionnelle ;
- le Test des faux pas qui évalue la compréhension des situations sociales et les compétences liées à la Théorie de l'Esprit ;
- TOM 15 qui mesure la Théorie de l'Esprit de premier et de second ordres.

Ces outils ne sont pas systématiquement utilisés ; ils font l'objet d'un usage au besoin, selon les évaluations déjà réalisées, mais aussi en fonction des éléments qualitatifs relationnels et de la disponibilité psychique et cognitive de la personne. Suite à cette démarche d'évaluation, une restitution est faite à la personne ; d'éventuels axes d'accompagnement sont discutés et co-élaborés, qui intègrent une réflexion et une élaboration d'équipe autour du Projet d'Accompagnement Personnalisé.

■ Les rencontres avec la famille et/ou les proches

Si un besoin est identifié, la psychologue peut également, avec l'accord de l'utilisateur, recevoir sa famille ou ses proches. Il s'agit alors d'appréhender, d'une manière plus globale, le fonctionnement de la personne au sein de son environnement.

Ces rencontres sont également l'occasion d'évoquer les attentes et les représentations du travail d'accompagnement de chacun. En effet, il peut s'avérer important d'aborder les modalités de fonctionnement de la personne dans son environnement, de manière à construire un accompagnement cohérent, orienté vers l'autonomie. Outre qu'elles permettent de recueillir l'adhésion de tous et de s'assurer de l'implication de chacun, ces rencontres préparent aux mouvements que le processus d'autonomisation peut induire, en termes relationnels, au sein de la famille. Par ailleurs, ces rencontres peuvent être l'occasion d'identifier des besoins de soutien et de prévenir des situations difficiles, par exemple le risque d'épuisement, tant pour la personne que pour ses aidants.

■ Le suivi individuel.

La psychologue peut rencontrer les usagers **individuellement**, selon les besoins, rythmes et projets de chacun. Au cours de ces entretiens cliniques, elle tente de mettre au travail, avec eux, les éléments pouvant entraver leur bien-être : travail autour de l'identification et la gestion émotionnelle ; soutien psychologique ; accompagnement de caractéristiques psychiques liées aux comorbidités ; travail autour de la mise en représentation ; appropriation du projet de vie et subjectivation ; etc. Par ailleurs il s'agit également, au regard du processus d'autonomisation dans lequel la personne est engagée, de la soutenir dans des prises de décisions éclairées.

Une partie importante de ces entretiens peut également être dédiée aux habiletés sociales, qui mettent au travail des notions importantes comme la relation à l'autre et à la société, l'acceptation et la connaissance de soi. En d'autres termes, ce sont des espaces où peut se travailler la perception qu'a la personne de son environnement et, de fait, la relation qu'elle va pouvoir entretenir avec lui au regard de son mode de fonctionnement.

Lors de ces entretiens, une attention particulière est portée à l'adaptation des outils mis à disposition de l'utilisateur : il s'agit tout autant de stratégies de conduites d'entretien (stabilité et structuration du cadre, caractéristiques et moyens de communication utilisés, prise en compte d'éléments à caractère sensoriel, durée des entretiens, appui sur les intérêts de la personne) que d'éléments concrets sur lesquels s'appuyer (outils visuels, fiches, pictogrammes, jeux).



Accompagnement proposé en neuropsychologie clinique.

L'accompagnement en neuropsychologie clinique appréhende le sujet dans sa globalité cognitive et psycho-affective. Ainsi, l'intervention du neuropsychologue peut concerner l'évaluation neuropsychologique, la prise en charge psychoéducative en individuel, l'intervention dans l'animation de groupe, l'appui technique aux professionnels, mais aussi la participation à l'élaboration des projets et aux temps de coordination.

Les usagers ne sont pas systématiquement amenés à rencontrer la neuropsychologue. Les demandes de bilan ou de prise en charge peuvent émaner du CRA (suite de la démarche diagnostique), de l'équipe ou, parfois, de la personne elle-même.

L'objectif de l'évaluation neuropsychologique est d'appréhender les compétences cognitives de l'usager au moyen d'épreuves neuropsychologiques spécifiques et validées. La première rencontre est consacrée au recueil d'éléments d'anamnèse et à celui de la demande de l'usager ; ensemble, ils permettront d'élaborer la démarche d'évaluation neuropsychologique.

Pendant la démarche d'évaluation, et à la suite de cette première rencontre, l'entourage peut être sollicité, avec l'accord de l'usager, pour préciser certains éléments et réunir les observations de l'entourage (éléments d'anamnèse dans le registre neurodéveloppemental, difficultés rencontrées et prises en charge antérieures, notamment durant la scolarité). Les évaluations psychologiques effectuées au préalable (évaluations, WAIS récentes) sont également consultées.

Les outils d'évaluation neuropsychologique peuvent concerner :

- les compétences mnésiques (CVLT, test des portes, mémoire de travail en modalité verbale et visuelle, RLRI 16, etc.) ;
- les compétences attentionnelles (D2, etc.) ;
- les compétences exécutives (TMT, STROOP, fluences verbales, test des commissions, WSCT, figure de Rey, etc.) ;
- les compétences intellectuelles (Matrice de Raven, etc.).

Suite à la phase d'évaluation, une restitution des conclusions est prévue avec l'usager, puis un travail de collaboration avec les professionnels qui l'accompagnent est réalisé. Selon les modalités d'intervention du professionnel, un retour est fait concernant les spécificités objectivées par l'ensemble des bilans (CRA, SAMSAH, etc.), pour une prise en compte dans les différents accompagnements.

Adossé à ses modalités cognitives et comportementales, un accompagnement indi-

viduel est proposé à l'utilisateur ; il vise une meilleure compréhension de l'expression du Trouble du Spectre de l'Autisme et de ses conséquences. Il est, en effet, souvent nécessaire de soutenir l'utilisateur dans une meilleure compréhension de son fonctionnement et de l'impact qu'il peut avoir sur ses interactions sociales.

Enfin, les projets et demandes des utilisateurs en ce qui concerne l'emploi ont conduit l'équipe à élargir l'intervention du neuropsychologue à ce domaine, prenant ainsi en compte leurs spécificités cognitives mais également leurs compétences sociales, en lien avec les habiletés professionnelles.

■ Les habiletés sociales : des accompagnements individuels et/ou collectifs.

Au regard des compétences spécifiques de chacun, et au-delà des prises en charge individuelles en matière d'habiletés sociales, un accompagnement peut être envisagé sur un temps collectif, selon une temporalité fixée au préalable, dès lors que les problématiques de certains utilisateurs s'avèrent communes et homogènes. Cet accompagnement peut prendre diverses formes en fonction des besoins et des objectifs d'accompagnement de chacun.

Ces groupes peuvent être co-animés par l'une ou les deux psychologues, avec la possibilité, en fonction des objectifs du groupe, que d'autres professionnels du SAMSAH interviennent. De manière générale, les habiletés sociales ont pour fonction d'étayer le repérage et le décodage des émotions, des codes sociaux, des relations et des interactions sociales, mais aussi de développer des compétences communicationnelles. Ainsi, cet accompagnement cherche-t-il à faciliter l'intégration de l'utilisateur dans l'espace social et l'appropriation d'un savoir-être en présence d'autrui. Il aborde également les éléments relatifs aux conflits et incompréhensions pouvant émerger dans la relation.

Par ailleurs, de manière à soutenir la généralisation des acquis, l'environnement de la personne constitue un terrain pertinent (situations d'emploi ou de stage, pratique d'activités de loisirs en collectif, etc.). Cela peut conduire à la fois à la mise en place de séances « en écologie ». Que l'accompagnement à l'acquisition d'habiletés sociales se fasse individuellement ou collectivement, une attention particulière est portée à la coordination avec les autres intervenants. En effet, il s'agit d'un axe transversal pouvant aller de l'animation d'un groupe à l'appui auprès de partenaires ou de membres de l'équipe (utilisation ou développement d'outils ou d'axes d'accompagnement spécifiques).

Par ailleurs, les psychologues peuvent également participer à des activités de socialisation portées collectivement par l'équipe et les utilisateurs. Elles permettent de généraliser certaines compétences sociales, mais aussi de procéder à une évaluation clinique plus fine des évolutions de chacun.

e. L'accompagnement aux soins.

Il est assuré par le médecin psychiatre coordonnateur et par l'infirmière du service.

Accès aux soins, santé.

- Faciliter le repérage de problèmes de santé à l'aide d'outils adaptés pour désamorcer certaines conduites de retrait, ou comportements problématiques.

- Développer un apprentissage adapté pour permettre à la personne de repérer des signes de douleurs, connaître et désigner les diverses parties de son corps.

- S'assurer d'une bonne hygiène quotidienne.

- Faire le lien avec les partenaires médicaux pour informer des spécificités de la personne.



L'accompagnement médical.

Lors de la phase d'admissibilité, le médecin psychiatre du service rencontre la personne souhaitant intégrer Intervalle Asperger et sa famille. Il est également en lien avec l'équipe du CRA Aquitaine et les éventuels autres partenaires du soin, dans le champ sanitaire public comme en libéral.

Au cours de l'accompagnement, son action vise à soutenir les adultes accompagnés dans leurs démarches de soins (préventifs et curatifs) somatiques et psychiatriques, en lien avec leurs médecins respectifs, généralistes et/ou spécialistes, ce en très étroite collaboration avec l'infirmière du service.

Il est attentif à l'éventuelle survenue de pathologies associées et à la mise en œuvre de prise en charge adaptées. Il est donc amené à rencontrer ponctuellement tous les usagers pour faire le point avec eux.

Au-delà de ses missions d'évaluation et de coordination et dans le cadre de projets personnalisés, il assure le suivi psychiatrique³⁰ régulier des personnes qui le lui demandent. Il est particulièrement vigilant sur l'usage raisonné des psychotropes utilisés pour traiter les comorbidités psychiatriques, à leur effet à court, moyen et long terme.

30 Les personnes accompagnées recherchent souvent un psychiatre « qui s'y connaisse en autisme » et ont le plus grand mal à en trouver sur le secteur comme en libéral.

Il propose un accompagnement autour de la sexualité³¹ en complément de celui autour de la vie affective proposé par la psychologue. Il peut également, en fonction des problématiques, orienter certains usagers vers un sexologue sensibilisé.

Au sein de l'équipe, et en collaboration avec le CRA, il propose et/ou valide les outils d'évaluation utilisés par les professionnels et participe à toutes les étapes conduisant à l'élaboration du Projet d'Accompagnement Personnalisé.

Il participe activement aux réunions interdisciplinaires où il donne à l'équipe un éclairage médical sur les retentissements possibles du trouble du spectre de l'autisme et des troubles éventuels pouvant lui être associés. Il participe également au travail de réflexion des intervenants sur leur posture professionnelle.



L'accompagnement infirmier.

■ Quelques éléments de contexte³².

Au-delà des soins usuels, la personne avec autisme nécessite des vigilances spécifiques. Plusieurs études relèvent, en effet, une prévalence plus importante de certains troubles somatiques tels que les problèmes bucco-dentaires, les troubles gastro-intestinaux, les troubles cardio-vasculaires, les troubles du sommeil, l'épilepsie, l'obésité et le diabète. Cela peut s'expliquer, notamment, par une difficulté à assurer ses soins de santé à la fois préventifs et curatifs, et ce pour diverses raisons.

Tout d'abord, les particularités sensorielles, critère diagnostique intégré dans le DSM-V, impactent le quotidien de la personne et peuvent être un frein majeur dans l'accès aux soins et la mise en place d'une bonne hygiène de vie. Pour exemple, une hypersensibilité tactile peut amener une difficulté à assurer ses soins d'hygiène corporelle, le contact de l'eau sur la peau pouvant être intolérable ; une hypersensibilité auditive peut rendre un suivi dentaire impossible en raison du bruit des divers instruments ; une hypersensibilité visuelle peut amener à éviter toutes les salles de consultations souvent éclairés aux néons ; une hypersensibilité gustative et olfactive peut amener à des sélectivités alimentaires importantes et, par conséquent, à des apports nutritionnels non adaptés ; une hypo-sensibilité proprioceptive peut générer une difficulté à ressentir et à identifier certaines sensations de son corps, telle la douleur.

Les situations de soins peuvent être source d'anxiété majeure pour la personne ; à l'environnement sensoriel, source d'inquiétude, s'ajoutent les difficultés de compréhension et d'anticipation de ces situations de soins. Ne pas savoir comment se

31 Evaluation des besoins d'éducation affective et sexuelle, s'assurer que les conduites sexuelles s'exercent bien dans des lieux appropriés, que les notions de consentement (le sien et celui de l'autre) et de codes sociaux liés à la vie affective et sexuelle sont acquis, prendre en compte les particularités sensorielles et l'impact qu'elles peuvent avoir dans le cadre de relations intimes, apprendre à se protéger et à éviter les comportements socialement inadaptés ou répréhensibles).

32 ANESM, *Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux*, Avril 2017 et ACEF, Saïd, AUBRUN, Pascal, *Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités* (2010).

déroule un examen ou une consultation, quelle va être la durée de l'attente, quels soins vont être réalisés sont autant d'inconnues pouvant amener la personne avec autisme, par manque de prévisibilité et de connaissances, à éviter d'être confrontée aux situations de soins, voire à les refuser.

Par ailleurs, les effets secondaires des traitements peuvent également être à l'origine de cette prévalence accrue de troubles somatiques.

■ L'identification des besoins.

Connaissant ces éléments, l'infirmière peut rencontrer la personne afin d'identifier, avec elle, ses besoins, attentes, difficultés et ressources en matière de santé. Cette démarche de recueil d'information repose sur des temps d'échanges structurés au moyen d'un questionnaire et sur des observations en écologie.

L'infirmière rencontre également la personne avec l'ergothérapeute, pour l'évaluation perceptive et sensorielle grâce à laquelle la personne pourra mieux identifier son fonctionnement sensoriel et sa manière d'interagir avec l'environnement. Cette évaluation permet également de proposer des modalités d'apaisement sensoriel, d'adapter l'environnement de la personne à ses particularités, notamment en situation de soins.

Avec l'accord de la personne, l'infirmière s'appuie sur les connaissances de l'entourage, notamment des parents. Ils sont souvent la première ressource de la personne dans la mise en place de ses soins grâce à leur connaissance fine des leviers et freins facilitant leur accès.

Sur la base de ces recueils d'informations, l'infirmière met en évidence, auprès de la personne, les besoins potentiels d'accompagnement identifiés. Elle réfléchit avec elle, son entourage et les autres professionnels du SAMSAH, à la mise en place d'un accompagnement en tenant compte de ses demandes, de sa disponibilité et de ses objectifs prioritaires dans le cadre de son projet de vie.

Au sein du SAMSAH, conjointement à l'accompagnement réalisé autour du fonctionnement perceptif et sensoriel, en binôme avec les ergothérapeutes, la fonction de l'infirmière comporte deux axes majeurs : favoriser, faciliter et maintenir l'accès aux soins somatiques d'une part, et développer la gestion de sa santé pour accroître son bien-être et promouvoir sa santé, en tenant compte de ses capacités.

■ L'accès aux soins somatiques.

- Afin de favoriser, faciliter et maintenir l'accès aux soins, l'infirmière peut accompagner la personne sur différents plans :
- soutien dans le repérage des symptômes somatiques et de la douleur. Cette opération implique de ressentir la sensation, de l'interpréter, puis de l'exprimer ;

- information et aide à la compréhension des recommandations concernant les suivis de santé et l'intérêt de ceux-ci ;
- préparation des situations de soins, dans un objectif de prévisibilité et d'anticipation. Cette préparation peut comprendre un accompagnement à la consultation (séquençage), un accompagnement sur les aménagements potentiels adaptés au fonctionnement cognitif et sensoriel de la personne, ainsi que la sensibilisation du professionnel de santé aux spécificités de la personne ;
- accompagnement lors des consultations et examens médicaux ;
- soutien pour développer l'autonomie dans la gestion de ses suivis de santé (prendre le rendez-vous, s'y rendre, exposer son parcours de soins, ses symptômes, sa douleur, comprendre les informations médicales transmises, etc.)

■ La gestion de sa santé.

Afin de favoriser son bien-être et prévenir les troubles somatiques, l'infirmière peut accompagner la personne à acquérir, développer et maintenir une hygiène de vie adaptée.

((Son intervention a donc une visée d'éducation à la santé, avec la volonté d'ouvrir la personne au souci de soi, à travers une aide et une motivation à maintenir ou à améliorer son état. Cette intervention porte sur différents domaines :

- l'hygiène alimentaire ;
- l'hygiène corporelle ;
- la santé bucco-dentaire ;
- la gestion des premiers soins ;
- la gestion du sommeil.

Chaque année, l'infirmière propose un accompagnement vers un bilan de santé, soit en coopération avec le médecin généraliste de la personne, soit au centre de bilan de la Sécurité Sociale³³.

■ Les supports et outils utilisés.

Dans la mise en place des différents accompagnements, l'infirmière adapte son intervention aux spécificités de la personne autiste dans l'objectif de faciliter sa communication, d'assurer sa compréhension et de favoriser sa participation à la gestion de sa santé et à l'engagement dans ses démarches de soins.

33 Une sensibilisation collective à la nécessité de cet examen périodique devrait être mise en place dans les prochains mois.

Pour cela, l'infirmière s'appuie sur de nombreux supports visuels :

- vidéos, images, schémas sur le fonctionnement du corps humain, sur les pathologies, les symptômes, les traitements, la douleur, etc. ;
- fiche séquentielle sur le déroulé des examens et consultations, sur les étapes des soins d'hygiène (ex : lavage de mains, brossage de dents, etc.) ;
- échelle d'évaluation de la douleur³⁴. Elle s'appuie également sur la médiation corporelle en expliquant les soins et en les réalisant sur elle-même (brossage de dents, lavage de main, mesure de la tension artérielle, etc.).

Afin d'adapter au mieux les supports et outils aux spécificités de fonctionnement et de compréhension de la personne avec autisme, l'infirmière est amenée à créer des outils. C'est en partie dans ce cadre que l'infirmière participe au groupe de travail infirmier associatif, où elle contribue à l'élaboration d'outils adaptés (projet de création d'un « carnet de soins » permettant à la personne de centraliser les informations concernant sa santé dans un même document).

f. La référence parcours.

Le professionnel désigné comme « référent de parcours » est l'interlocuteur privilégié de l'usager ; il l'est également pour sa famille et pour les partenaires intervenant auprès de lui. Au SAMSAH Intervalle Asperger, la fonction de référent de parcours a été confiée aux accompagnants éducatifs, à l'infirmière et aux deux ergothérapeutes.

Ces professionnels coordonnent le Projet d'Accompagnement Personnalisé des usagers qu'ils ont en référence, pour lesquels ils s'assurent de la continuité et de la cohérence du parcours tout au long de leur prise en charge par le service, et lors de la phase de relais vers d'autres institutions.

Plus concrètement, plusieurs tâches leurs sont confiées :

- la préparation, l'organisation et la formalisation des éléments nécessaires à l'élaboration du PAP ;
- la présentation de la situation de l'usager, et la participation à la co-construction de son PAP avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire et l'usager lui-même, dont il soutient le rôle d'acteur de son projet ;
- la coordination de ses projet et parcours personnalisés ;
- la communication à la secrétaire médico-sociale des informations à intégrer dans le Dossier Unique De l'Usager / Patient (DUDUP).

Compte tenu de l'importance de ses missions, le référent parcours est le professionnel pivot de l'accompagnement. Il est à l'interface de tous les aidants, professionnels ou non, gravitant autour de l'usager.

Chacun des professionnels endossant cette fonction a bénéficié d'une formation spécifique de 140 heures.

34 Cf. annexe « les outils d'évaluations »

VI. Axes de travail transversaux.

1. L'importance de l'appropriation du diagnostic.

La nécessité d'évoquer la question du diagnostic avec les usagers s'est posée d'emblée, dès la création du service. D'une part, ce diagnostic apparaît dans l'intitulé même de cette déclinaison du SAMSAH Intervalle et, d'autre part, il est, le plus souvent, une condition *sine qua non* à l'admission des nouveaux usagers³⁵. Il se pose donc en un élément spécifique à considérer et à aborder.



Du contexte diagnostic...

Les usagers accompagnés sont, dans un premier temps, orientés vers le SAMSAH à partir d'une démarche diagnostique. Dans ce contexte global, chaque parcours est singulier : les diagnostics peuvent avoir été posés précocement ou, à l'inverse, avoir été établis très récemment. Chacun arrive dans le service avec une histoire propre, une compréhension du syndrome plus ou moins poussée et un lien avec ses manifestations diversement élaboré. Cette variabilité emmène les professionnels à interroger l'appropriation d'un diagnostic au sein du parcours de vie.

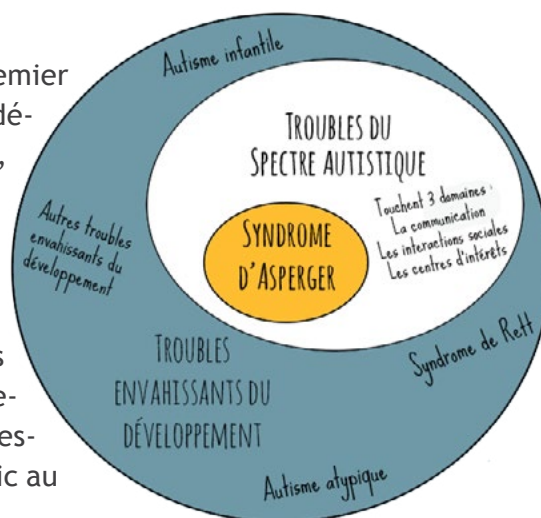


Illustration : Cléa Salaün - www.artstation.com
www.syndromedaspergerlewebdoc.fr

Si le parcours de soins est souvent détaillé *via* de nombreux récits et documents par les usagers et/ou leur famille, le moment, crucial, de l'annonce mérite également d'être évoqué, notamment au regard des réactions auxquelles elle donne lieu.

Pour certains, il a été salvateur : il a permis de mieux appréhender des phénomènes jusqu'alors peu compréhensibles, jusqu'à « déculpabiliser » les personnes. Pour d'autres, il reste un élément obscur, presque extérieur, peu compris ; les liens entre le diagnostic et les comportements quotidiens socialement restent difficiles à établir. Enfin, chez quelques usagers, le diagnostic vient porter une revendication, témoigner d'une particularité venant légitimer certains phénomènes ou autoriser la personne à se positionner hors du champ de l'ordinaire.

Parce qu'elle conditionne, au moins pour partie, la demande d'accompagnement et ses modalités, cette pluralité de réactions à l'annonce du diagnostic mérite d'être prise en compte par l'équipe, à l'échelle de chaque usager et de chaque famille.

³⁵ Cette condition n'est plus totalement d'actualité si l'on se réfère aux évolutions qu'ont à connaître les classifications internationales (DSM V) et à celles figurant dans le dernier arrêté qui évoque des « personnes TSA sans déficience intellectuelle ».



Suite de l'annonce du syndrome d'Asperger, la personne se voit généralement orientée vers un service d'accompagnement. La manière dont le diagnostic aura été présenté conditionnera, au moins partiellement, la rencontre avec les professionnels de la structure et aura, à n'en pas douter, une influence nette sur le travail d'accompagnement et sa co-construction.

L'évaluation de la demande et des particularités de la personne débute, le plus souvent, dans ce contexte. Ce qui a pu être dit, entendu ou vécu sert de support au pré-projet que les professionnels soumettront à l'utilisateur et à sa famille. Ils s'attachent à mettre au jour les liens que la personne établit entre les caractéristiques du syndrome, la manière dont il s'exprime dans son quotidien, à savoir comment il influence son traitement des informations et son vécu des événements et interactions sociales. Sur ces questions, un examen particulier est porté au degré de perception de ses spécificités (sensorielles, cognitives, relationnelles, comportementales) et à leurs répercussions sur l'estime de soi des usagers.

Forts de leur expérience, les professionnels sont parvenus à distinguer trois types de rapport au syndrome qui, vraisemblablement, ne sont ni exhaustifs ni exclusifs (certains usagers pouvant, selon les moments, emprunter à l'un ou à l'autre) :

- la distanciation, voire l'occultation du diagnostic ;
- l'intériorisation du syndrome qui, dans ce cas, définit et justifie l'ensemble des comportements et pensées ;
- la « juste » distance renvoyant à une expérience où l'identité de l'utilisateur ne se résume pas au diagnostic, même si les caractéristiques du syndrome sont identifiées et comprises.



Cet « état des lieux » du rapport entretenu, par l'utilisateur et sa famille, avec le syndrome (connaissance, identification de ses manifestations, etc.) est indispensable à une adaptation optimale des axes et méthodes d'accompagnement. Si certains font montre d'une expertise importante dès leur arrivée dans le service, d'autres découvrent le syndrome assez brutalement, au moment du diagnostic. Les professionnels souhaiteraient résorber cette asymétrie en retravaillant l'histoire développementale avec l'utilisateur et sa famille à partir de cette nouvelle « grille de lecture » de manière, *in fine*, à concourir à une meilleure acceptation de son handicap par l'utilisateur et son entourage.

2. Le travail avec l'utilisateur, en étroite collaboration avec sa famille.

Avec le consentement de la personne, il s'agit de favoriser un travail de collaboration avec la famille :

- par des rencontres tripartites et le développement d'échanges réguliers d'informations favorisant l'établissement d'une relation de confiance ;
- visant l'amélioration de la qualité de vie de la famille ;
- passant par l'instauration de temps de partage des connaissances techniques et des outils utilisés, pour favoriser la généralisation des acquis ;
- se traduisant, selon les demandes, par un accompagnement des familles dans l'acceptation des changements induits par l'autonomisation de leur proche (rôles et modalités relationnelles).



Si les conséquences de la situation de handicap envahissent la vie des adultes accompagnés, elles affectent également celle de leurs proches. Cette évidence en appelle une autre : la nécessité d'une collaboration rapprochée entre la famille et les équipes (celle du SAMSAH Intervalle Asperger, mais aussi celle des intervenants au domicile ou dans la sphère sociale des adultes).

La mutualisation des compétences familiales et professionnelles est un aspect essentiel pour répondre à la complexité et à l'hétérogénéité de la situation de handicap propre à chaque adulte. Cette mise en commun, associée à un travail orienté vers des objectifs similaires, apporte de la cohérence et de la continuité, deux éléments essentiels pour permettre à la personne de se repérer et d'avancer.

Les professionnels du SAMSAH Intervalle Asperger considèrent que l'entourage dispose d'un savoir expérientiel qu'il leur est nécessaire de recueillir pour orienter, au plus juste, la nature et les objectifs de leurs interventions. Toutefois, leur reconnaître cette place - et l'importance primordiale qu'elle revêt - ne signifie pas qu'ils puissent empiéter sur celle réservée, en tout premier chef, à la personne accompagnée, fût-il leur enfant.

Ce principe rappelé, les adultes accompagnés par le service ont été, et sont, de manière générale, très soutenus par leurs familles. Celles-ci ont su développer de nombreuses stratégies compensatoires sur lesquelles les professionnels peuvent s'appuyer et s'attachent à enrichir. Le recueil de ces savoirs parentaux, au travers d'échanges portant sur les stratégies imaginées pour créer du lien entre leur enfant et son environnement, constitue la première étape d'un cheminement que les professionnels considèrent nécessaire et utile. Ce temps de recueil permet aussi d'appréhender la personne accompagnée dans son histoire et son développement.

En cela, avec l'accord de l'utilisateur, ses proches constituent une ressource importante dans la construction du projet personnalisé, dans son actualisation et son évaluation.



En parallèle, le SAMSAH peut participer :

- au repérage et à la compréhension, par les familles, de certains comportements, notamment en permettant de différencier ce qui serait de l'ordre de traits de caractère des particularités liées à l'autisme ;
- à un certain « lâcher prise » des parents qui autorise la personne à se prendre en main elle-même ;
- à soutenir la personne accompagnée dans une prise de « distance » relative vis-à-vis de sa famille, grâce à son gain en autonomie ;
- à accompagner la prise de conscience - et l'acceptation - d'écarts pouvant exister entre les aspirations des familles et celles de la personne elle-même.

Des espaces de rencontres avec le professionnel « Référent Parcours » sont proposés aux usagers et, s'ils le souhaitent, à leurs proches chaque trimestre (cette fréquence peut être adaptée selon les besoins). Les axes du PAP, l'évolution des accompagnements, leur organisation, de nouvelles demandes et propositions de travail sont évoqués à cette occasion. La question de la structuration du travail de généralisation des axes d'accompagnement, notamment ceux portant sur l'apprentissage de l'autonomie et les habiletés sociales, y est centrale. Ce moment sert également à expliciter et à adapter les stratégies de communication entre les membres de l'entourage et l'utilisateur, en lien étroit avec les observations cliniques des professionnels intervenant à domicile.

Des rencontres avec la Directrice adjointe sont prévues chaque année.

Elles sont l'occasion de faire le point sur le contrat et le projet d'accompagnement de chaque usager, accompagné, s'il le souhaite, de sa famille. La présence du Référent Parcours permet de soutenir l'échange sur la base des évolutions constatées, des objectifs atteints et des nouveaux axes de travail à privilégier.

Les familles peuvent également solliciter des rencontres avec la Directrice adjointe tout au long de l'année lorsqu'elles en ressentent le besoin, soit pour échanger autour de l'accompagnement de leur enfant, soit pour évoquer les problématiques qui leur sont propres. Dans ce second cas, et en fonction de l'objet de leur demande, la Directrice adjointe peut être amenée à les orienter vers des interlocuteurs adaptés (association de parents, professionnels du soutien aux familles, médiateurs, services sociaux).

Généralement, à la demande, des rencontres avec la psychologue peuvent être proposées aux familles. Elles peuvent également émaner de l'équipe pour, par exemple, soutenir un usager lors de moments difficiles (deuil, examen, etc.)

Une réunion de synthèse est organisée par le Référent Parcours chaque année. Elle rassemble la personne accompagnée et, avec son accord, sa famille et l'ensemble des intervenants qui l'accompagnent, tant au sein du SAMSAH qu'à l'extérieur (intervenants à domicile, libéraux, CRA). Il s'agit de s'assurer de la cohérence globale du projet d'accompagnement.

Au-delà de ce temps institué, et conformément à la mission de coordination dévolue au service, **le Référent Parcours est à la disposition des familles et de tout professionnel** intervenant auprès de l'utilisateur pour évoquer certaines questions relatives à son accompagnement (coordination, généralisation, observation, programmation de rencontre).

3. La coordination comme outil pour l'apprentissage et la généralisation.

Les échanges et rencontres avec les intervenants extérieurs au service concourent à la prise en charge globale des adultes accompagnés. Ils permettent d'assurer une cohérence entre les diverses interventions dont la personne peut bénéficier en offrant un cadre stable et sécurisant.

Cette mission de coordination se décline ainsi :



Avant l'accueil d'une personne au SAMSAH Intervalle Asperger.

Des rencontres sont organisées avec les professionnels qui accompagnent, ou ont accompagné, l'utilisateur (intervenants à domicile, axillaires de vie sociale, médecins, *etc.*). Lorsqu'un passage de relais d'un établissement ou service vers le SAMSAH Intervalle Asperger est envisagé, un travail de collaboration étroite est engagé entre les deux équipes, de manière à faciliter les transmissions et l'échange d'informations. Ce temps vise également à soutenir l'utilisateur dans l'appropriation de ce nouveau cadre d'accompagnement en fonction de son rythme.



Le temps de l'accompagnement.

Les **coordinations** sont des temps d'échanges réguliers, réunissant des professionnels d'un même domaine d'activité. Le SAMSAH Intervalle Asperger organise des coordinations régulières avec les différents intervenants extérieurs qui accompagnent l'utilisateur afin d'harmoniser les pratiques et de favoriser la cohérence et la stabilité des interventions dans le cadre de son projet global. Une vigilance particulière est portée au **bien-être psycho-affectif** de la personne de manière à généraliser l'adaptation de l'environnement, des outils et des dispositifs à ses spécificités.

Ces temps de coordination ont également pour fonction de soutenir la personne dans la généralisation de ses apprentissages : échanger autour des axes d'accompagnements proposés, des outils utilisés et des progressions observées facilite le transfert des acquis et contribue à son autonomisation.

Le SAMSAH Intervalle Asperger organise une **synthèse** annuelle qui rassemble l'utilisateur, l'équipe, l'ensemble des intervenants et sa famille. De la sorte, il prend part à un espace d'échanges autour de son projet global. Sa présence facilite la compréhension de la notion de cohérence des accompagnements dont il bénéficie.

Associée à sa fonction de coordination, le SAMESAH Intervalle Asperger assure également une mission de **sensibilisation**. En effet, le service soutient les intervenants gravitant autour de l'usager (auxiliaires de vie, intervenants sociaux du droit commun, référents scolaires ou professionnels) dans leur compréhension des besoins spécifiques de la personne qu'ils accompagnent, de ses stratégies adaptées d'apprentissage, de ses particularités de communication, etc.



La fin de l'accompagnement par le SAMESAH Intervalle Asperger.

Comme une vigilance particulière est accordée à l'accueil, la fin d'accompagnement doit être préparée. Cela passe par l'optimisation du relais et le choix des interlocuteurs. Qu'il s'agisse d'intervenants du droit commun ou du secteur médico-social, les missions de coordination et de sensibilisation restent similaires, de manière à faciliter ce passage de relais. Dans ce contexte, l'opportunité de s'appuyer sur un réseau de partenaires sensibilisés, proposant des dispositifs adaptés aux particularités de la personne et à ses besoins, sera essentielle.

4. L'adaptation des outils et des pratiques.

L'avancée des connaissances en matière d'étiologie et d'accompagnement, ainsi que le contexte sociologique et la représentation de l'autisme sont autant d'éléments qui influencent, au quotidien, l'accompagnement de la population accueillie, avec une rapidité parfois déconcertante. Cela suppose de s'informer, de réévaluer ses pratiques de manière récurrente, dans une dynamique très singulière. De plus, la spécificité de chaque personne, au regard de l'intensité de ses symptômes, demande une réadaptation régulière des outils utilisés en fonction de l'évolution de ses compétences.

Ce rythme spécifique du travail d'accompagnement vient bousculer pratiques, outils et représentations. L'adaptabilité à la compréhension des troubles, qui évolue avec l'avancée de la recherche, sous-entend une modification des pratiques et de la prise en charge de la personne.

Il est également indispensable de rappeler la grande hétérogénéité des profils au regard de l'intensité des troubles, de la variabilité des compétences cognitives, de la manifestation des troubles sensoriels et des pathologies associées. Ainsi, la variabilité des formes d'accompagnements et des outils proposés est-elle indexée sur le nombre de personnes accueillies. Ces mêmes outils s'adaptent également aux progrès de la personne et, suivant sa progression, à ses besoins. Ils prennent une place de moins en moins importante dans son quotidien à mesure que son autonomie devient plus importante.

Dans ce contexte de *praxis* mouvante et dynamique, la question de l'invariable, d'un socle commun, de la stabilité de certaines fondations se pose. Il s'agit ici, pour chaque professionnel, de réinventer les formes d'une pratique dont l'assise est permanente et vise, pour tous, le développement du bien-être³⁶.

36 Paroles d'usager : « Je confirme. La question de l'invariable, et sa résolution, permettrait de hiérarchiser les méthodes d'accompagnement des adultes avec autisme, sous la forme d'un socle commun et d'une personnalisation de l'aide. »

VII. Modalités d'expression des usagers et leur famille.

A ce jour, une réunion d'expression³⁷ est organisée une fois par an au sein du service ; ce rythme a été défini par les usagers eux-mêmes qui trouvent que ce moment représente une forte charge attentionnelle. L'ensemble des usagers y est convié. Ils peuvent y venir accompagnés, s'ils le souhaitent, par leurs représentants légaux et/ou leur famille³⁸. Cette réunion se déroule en deux temps pour faciliter l'expression et la prise de parole des personnes.

Le premier temps est un temps préparatoire avec des accompagnants du service, généralement deux, qui rappellent les objectifs de ces rencontres et les thématiques pouvant y être abordées. Cette préparation structurée répertorie les axes choisis par les usagers et liste leurs remarques, avis ou propositions sur le service et son fonctionnement.

Le second temps est animé par le Directeur et/ou la Directrice adjointe. Les professionnels du service, du Siège, un administrateur de l'ARI et un représentant des collectivités locales sont aussi invités à y assister.

Dans cet espace de consultation et d'échanges, la Direction du service amène des éléments d'information (institutionnel, financier, de fonctionnement, de nouveaux projets) et recueille ceux amenés par les personnes accompagnées. Le premier temps (sans les cadres du service) permet aux usagers, soit de se préparer à prendre la parole, soit de communiquer aux professionnels qui les accompagnent les éléments qu'ils souhaitent voir discutés.

En complément de cette réunion annuelle, « le groupe d'expression » du jeudi se réunit une fois tous les deux mois. Se retrouver régulièrement, proposer un espace de parole afin d'y exposer des idées, des suggestions et des remarques concernant le service, son organisation et des projets à mettre en œuvre sont les principaux objectifs poursuivis. Ces groupes d'expression sont animés par deux professionnels du service et des personnes peuvent y être invitées en fonction des thèmes abordés.

L'équipe du SAMSAH Intervalle Asperger a souhaité développer cet espace afin de permettre aux projets d'émerger, et aux personnes accompagnées d'en être actrices.

Ces rencontres sont structurées, chacun doit s'y sentir concerné et acteur. L'ordre du jour établi avec les usagers est envoyé à tous quelques jours avant la réunion. Les prises de notes sont assurées par un professionnel ; parmi les usagers, un orateur volontaire présente l'ordre du jour et un modérateur organise les temps de parole.

37 Paroles d'usagers : « Cela m'intéresse beaucoup [...] à savoir, l'intégration des personnes avec autisme dans les organes décisionnels des structures médico-sociales les concernant, et pas seulement des représentants des familles. Il pourrait s'agir de promouvoir un militantisme assumé de la part des adultes avec autisme. Nous avons besoin d'un cadre d'expression pour développer cet aspect, peut-être avant d'intégrer d'autres sphères décisionnelles de la société (élus locaux, dirigeants associatifs, organes institutionnels de la santé, représentants des usagers, etc.). C'est un autre point majeur qui devrait faire l'objet d'un développement à terme (dans les dix prochaines années). »

38 Les familles sont invitées à participer à des temps qui leur sont réservés et ce, notamment, pour favoriser, dans le cadre de ces réunions d'expression, la participation des usagers placés en position d'acteurs.

Dans l'entre-deux de ces rencontres bimestrielles, les projets discutés sont mis en œuvre par les usagers³⁹. Généralement en lien avec des sorties, ils sont ouverts à l'ensemble des usagers du service ; et un retour⁴⁰ est effectué par les participants au groupe d'expression suivant.

Des comptes rendus sont rédigés au terme de chaque groupe d'expression et transmis à la Direction du service. Les éléments qu'ils contiennent sont pris en compte dans les orientations des projets mis en œuvre ; ils participent à la qualité du service rendu et figurent dans les rapports d'activité annuels.

Au-delà des éléments recueillis dans le cadre des réunions et groupes d'expression, d'autres moyens sont mis en œuvre pour recueillir la satisfaction et les questions des personnes accompagnées et de leurs proches.

Un bloc-notes et une boîte à idées sont mis à leur disposition dans les locaux d'Intervalle Asperger. Ils peuvent ainsi faire part de leurs questions et suggestions tout au long de l'année. Des questionnaires de satisfaction anonymes sont proposés périodiquement à l'attention des usagers, d'une part, et de leurs proches, d'autre part.

En outre, les rencontres « famille », le Comité de Pilotage annuel et les conseils d'administration (collège des usagers et de leurs représentants), où siège la Présidente d'Asper 33, sont également des espaces où les préoccupations parentales sont prises en compte.

39 Pour l'instant avec l'appui des professionnels mais cet appui tendra à s'estomper au fur et à mesure.

40 Paroles d'usager : « C'est une problématique à développer fortement. Elle permet un échange d'expériences entre les usagers. On le recherche tous. L'expérience de l'autre face à l'autisme permet de s'interroger sur son propre comportement. C'est important. »

VIII. Les moyens humains et techniques.

Par commodité de présentation, nous avons choisi de scinder les professionnels selon deux axes : les « professionnels mutualisés » et les « professionnels dédiés ». Il va sans dire que, dans la réalité, ces personnels sont en interaction constante⁴¹.

1. Les professionnels et les compétences mobilisées.

↳ La composition de l'équipe.

LES PROFESSIONNELS MUTUALISÉS.

Le Directeur et la Directrice-adjointe sont, l'un et l'autre, des personnes ressources sur lesquelles s'appuient les professionnels du service ; en outre, ils peuvent être sollicités, à tout moment, par les usagers, leurs familles et les partenaires extérieurs.

Le Directeur dispose, en totalité, de 0.25 ETP pour le SAMSAH Intervalle et Intervalle Asperger. Il est le garant du projet de service, en lien étroit avec l'Association, son siège et les tutelles ou instances politiques.

Il participe aux Conseils de Direction, instances propres à l'ARI et, aux Comités Techniques et de Pilotage.

Il présente, chaque année, le rapport d'activité du service.

Il préside les commissions d'admission, anime les réunions institutionnelles et participe, dans la mesure du possible, aux réunions interdisciplinaires. Par ailleurs, il a en charge les recrutements, les entretiens individuels avec les salariés, ainsi que la démarche d'évaluation de la qualité des services.

La Directrice adjointe dispose, en totalité, d'un ETP pour le SAMSAH et ses trois entités.

Elle a en charge la mise en œuvre et le bon déroulement des projets. Elle rend compte de l'activité de chaque entité au Directeur, à l'association et aux instances tutélaires (données statistiques, déclarations trimestrielles ARS Aquitaine et Cd 33, rapport d'activité). Elle est également en lien avec le CRA, les médecins et les équipes d'évaluation de la MDPH. Elle anime les réunions interdisciplinaires, projet, qualité et assure, en collaboration avec le médecin, la cohérence des prises en charge. Elle gère les plannings et les plans de formation.

En amont de l'admission, elle présente aux usagers et à leurs familles le SAMSAH, ses missions, son personnel, ses modalités de prise en charge, et expose les conditions d'admission.

Lors des admissions, elle contractualise l'accompagnement avec l'utilisateur à travers son DIPEC. Au terme des évaluations interdisciplinaires, elle valide, avec la personne, son

41 Cf. annexe : organigramme et présentation des différents professionnels du SAMSAH Intervalle-Asperger et de leurs qualifications.

Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP). Sont également présents à cette rencontre son référent parcours, son représentant légal (s'il y a lieu) ainsi que sa famille, avec son accord. Il en est de même, chaque année, au moment de l'actualisation du PAP.

En dehors de ces rencontres instituées, l'usager et sa famille peuvent solliciter un entretien à tout moment, afin d'échanger autour des prises en charges proposées ou de faire le point sur les évolutions observées.

Les fonctions support sont également mutualisées sur les trois entités du SAMSAH (0.5 ETP de comptable, 2 ETP de secrétaires et 0.21 ETP d'agent de services généraux).

LES PROFESSIONNELS DÉDIÉS.

Le tableau ci-après propose une présentation synthétique des effectifs strictement dédiés à Intervalle Asperger :

Personnels mutualisés sur les trois entités du SAMSAH Environ 1.32 ETP (1/3 de 3.96 ETP)	
Directeur	environ 0.08 ETP (soit le 1/3 de 0,25 ETP)
Directrice adjointe	environ 0.33 ETP (soit le 1/3 d'1 ETP)
Secrétaire	environ 0.66 ETP (soit le 1/3 de 2 ETP)
Comptable	environ 0.16 ETP (soit le 1/3 de 0,5 ETP)
Agent de service	environ 0.07 ETP (soit le 1/3 de 0,21 ETP)
Personnels dédiés à Intervalle Asperger 6.40 ETP	
Personnel socio-éducatif	2,5
Educateurs spécialisés	2
Assistant de service social	0,5
Personnel médical, paramédical et psychologique	3,90
Infirmier	1
Médecin psychiatre coordonnateur	0,20
Psychologue	0,50
Neuropsychologue	0,40
Ergothérapeutes	1,80
Etp totaux du service	environ 7,72 Etp

L'ensemble de ces professionnels forment une équipe pluridisciplinaire attentive à la mise en œuvre des Recommandations de Bonnes Pratiques⁴² relatives à la prise en charge des personnes autistes⁴³ et aux principes régissant leur profession, parmi lesquels la confidentialité du dossier de l'utilisateur, le respect de la personne et de ses demandes. Les professionnels ne sont pas tous soumis au secret médical ; ceux qui ne le sont pas restent soumis au **secret professionnel par mission**.

Au-delà de leurs diplômes, de leurs connaissances de l'autisme et du syndrome d'Asperger, il est attendu des professionnels plusieurs qualités professionnelles nécessaires, mais non exhaustives :

- **La créativité**, dans la mesure où, compte tenu de l'hétérogénéité des manifestations de ce handicap, et de la diversité des trajectoires des personnes qui en sont porteuses, toute cause ne produit pas, forcément, les mêmes effets. Cette créativité est donc indispensable pour fournir, à chacun des usagers, des solutions intégralement inspirées de leurs souhaits et besoins singuliers.
- **La compréhension et l'anticipation** des réactions des usagers. En effet, ce qui est intuitif pour les personnes « neurotypiques » ou ordinaires, est souvent difficile, voire spontanément impossible à comprendre ou à réaliser, pour les personnes autistes Asperger. A chaque étape de l'accompagnement, les professionnels s'attachent donc, à la lueur de leur connaissance des difficultés auxquelles les adultes sont confrontés, à anticiper les situations-problèmes et, tant que faire se peut, à les désamorcer.
- **La rigueur**. Cette qualité est d'autant plus nécessaire que, comme nous l'avons vu, les adultes s'accommodent mal d'errements ou d'atermolements.
- **L'inscription dans la durée**. Les apprentissages nécessitent un séquençage, une répétition avant de pouvoir amorcer le travail de généralisation. Cela implique un échelonnement par petits objectifs dont les résultats sont d'autant plus efficaces que l'environnement est stable.



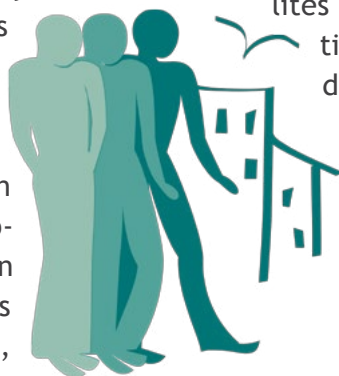
Le travail en équipe interdisciplinaire est un outil indispensable permettant d'assurer des accompagnements cohérents et de qualité. Quelle que soit la fonction qu'ils occupent dans le dispositif, les professionnels partagent, tous, des conceptions identiques de la prise en charge. Cette communauté de principes est renforcée par la collaboration instaurée entre des professionnels qui contribuent au perfectionnement constant des accompagnements. Conformément au projet associatif, le socle commun réside dans leur volonté de créer du lien entre la personne et son environnement, chacun poursuivant ensuite cet objectif avec les moyens professionnels dont il dispose et dont il crédite, sans réserve, ses collègues appartenant à d'autres corps professionnels.

42 Voir annexe reprenant les principales Recommandations s'appliquant à l'accompagnement au sein d'Intervalle Asperger.

43 L'équipe a travaillé à l'élaboration des futures Recommandations de Bonnes Pratiques « Troubles du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie adulte ». De façon plus générale, les RBPP font également l'objet de groupes de travail dans le cadre de la démarche continue d'amélioration de la qualité.

Le travail interdisciplinaire s'élabore dans le cadre de réunions hebdomadaires se tenant tous les jeudis matins. Cette réunion se découpe en plusieurs temps : technique, clinique, de coordination et institutionnel.

La partie clinique (hebdomadaire) permet l'élaboration de propositions et le suivi des projets personnalisés suivant la singularité de chaque personne accompagnée. L'interdisciplinarité de cet espace permet de prendre en compte la pluralité des dimensions de l'accompagnement : il est alors possible de proposer des prises en charge originales, qui n'auraient peut-être pas été envisageables si ces approches avaient été conçues isolément. Les différentes alternatives y sont discutées ; chacun, de sa place, peut y faire valoir son positionnement. C'est dans cette instance que les orientations de travail sont validées avant d'être soumises aux usagers. Cette orientation constitue, avec la représentation de l'utilisateur, commune à tous les professionnels, une seconde dimension de leur positionnement éthique : les propositions sont faites par l'équipe, et portées par elle.



La partie coordination (hebdomadaire) permet d'articuler les interventions, de programmer les synthèses et les coordinations avec les partenaires.

La partie technique (périodique) a pour objectif de constituer, progressivement, une « boîte à outils ». C'est dans ce cadre que sont posées les options concernant le choix des grilles d'évaluation, de la méthodologie utilisée pour l'élaboration du PAP, et que sont discutées les différentes modalités d'accompagnement (construction d'outils, utilisation de médiateurs, du groupe, etc.).

La partie institutionnelle rassemble tous les professionnels du service, y compris le personnel administratif (comptable et secrétaire). Sa fréquence varie en fonction des événements et échéances institutionnelles. Ces rencontres sont conçues pour favoriser et renforcer la cohésion d'équipe au sens large. Ce moment vise à délivrer toutes les informations relatives au fonctionnement du service, à l'actualité associative, à l'amélioration de la qualité. Le service ne peut proposer une offre de qualité aux usagers qu'avec l'implication de tous ses membres.

Toutes ces réunions, ainsi que les espaces annuels de réflexion autour du projet de service (deux par an), et les groupes de travail en lien avec la démarche d'amélioration de la qualité sont pensés dans une perspective interdisciplinaire ; ils permettent à chaque professionnel de positionner l'exercice de ses fonctions dans la poursuite de l'objectif qu'il partage avec ses collègues, au bénéfice d'un usager donné. Cette approche est envisagée, de façon pragmatique, pour éviter les clivages et permettre une fluidité dans la prise en charge globale de qualité.

Malgré toute la motivation et l'expérience acquise par les intervenants, la nature même de l'autisme (même sans déficience intellectuelle) exige une prise en charge s'inscrivant dans la durée, ce qui peut constituer un risque d'usure professionnelle. A ce titre, la Direction, et l'ARI dans son ensemble, sont attentives à toutes les manifestations d'épuisement qu'elles pourraient détecter au sein de l'équipe. Cette vigilance est renforcée du fait que les possibilités de remplacement des professionnels absents sont des plus réduites en raison de l'impératif consistant à disposer d'un socle solide de connaissances du syndrome. La disponibilité des cadres de Direction, les réunions interdisciplinaires hebdomadaires, la mise en œuvre de formations régulières et les entretiens professionnels sont les outils actuellement utilisés pour prévenir les risques psychosociaux.

La formation continue.

La qualité de vie des personnes accompagnées dépend également de la diffusion des connaissances touchant les TSA, et de l'actualisation des formations dispensées aux professionnels. De manière à optimiser leur niveau de compétence, et à faire bénéficier les adultes des avancées les plus récentes en matière d'amélioration de leurs potentialités, la formation des professionnels est favorisée, tant par la Direction du SAMSAH que par l'ARI. Non seulement une formation de base solide est proposée à tout nouveau salarié arrivant à Intervalle Asperger, mais des formations complémentaires sont mises en place périodiquement pour approfondir et renouveler les connaissances de l'équipe en place⁴⁴.

Il faut également mentionner qu'Intervalle Asperger s'est doté d'un fonds documentaire⁴⁵ ; une ligne budgétaire permet l'acquisition de documents théoriques et/ou techniques pouvant aider les professionnels à parfaire leurs interventions et à accroître leur compréhension des manifestations du syndrome et autres TSA Sdi. Ces ouvrages sont consultables par les usagers et les familles.

44 Liste des formations en annexe.

45 Liste des ouvrages constituant le fonds documentaire en annexe IX.

2. Les moyens matériels.

Les locaux dédiés.

Depuis le 2 janvier 2017, Intervalle Asperger dispose de nouveaux locaux adaptés à la fois à l'accueil du public, aux prises en charge individuelles et de groupe des usagers, et au travail préparatoire et administratif des professionnels. Il s'agit de locaux loués à un bailleur social comprenant, pour l'essentiel :

- une salle d'attente,
- un secrétariat,
- deux bureaux réservés aux entretiens individuels et familiaux,
- une salle d'atelier et de réunion,
- un open-space pour les professionnels.

Il est situé au cœur de la cité, en rez-de-chaussée d'un immeuble de ville, dans une rue calme à proximité des transports urbains (Bus et Tram). Il est d'un accès aisé pour les usagers et permet un accès rapide aux ressources communautaires.

L'aménagement de ce lieu a été réalisé en tenant compte de l'avis des personnes accompagnées. Il se veut respectueux, autant que faire se peut, des vulnérabilités des personnes accompagnées. Des nuisances sonores, une mauvaise organisation des espaces, un éclairage inapproprié peuvent, par exemple, provoquer des surcharges sensorielles et réduire fortement la disponibilité de l'utilisateur pour les interactions sociales et les apprentissages.

Une partie du mobilier est mis à la disposition des usagers par l'association partenaire Asper 33 qui, au-delà de la phase d'expérimentation, continue d'être très impliquée dans le projet d'Intervalle Asperger.

Les moyens techniques.

Le service dispose d'outils informatiques, de téléphones portables et de tablettes connectées au réseau internet. Ces outils permettent à la fois de rendre compte de l'activité, d'effectuer des transmissions entre professionnels, de coordonner les prises en charge avec les familles et les intervenants extérieurs. Ils sont également des outils importants dans les prises en charge, notamment grâce aux applications développées ces dernières années spécifiquement pour les personnes autistes.

L'ARI développe actuellement un nouveau logiciel (agréé par l'ARS et répondant aux exigences de la CNIL) visant à recueillir l'ensemble des informations relatives à l'utilisateur, son parcours, sa famille, ses accompagnements dans une logique de suivi de parcours et d'évolution.

Il permet également de partager des informations entre membres d'une même équipe grâce à un accès sécurisé. A l'issue de chacune de leurs interventions auprès des usagers, les professionnels y consignent leur contenu, les évolutions observées et les objectifs atteints, ou en voie de l'être, dans chacun des domaines définis dans le PAP. Ainsi, chaque professionnel est-il informé du travail amorcé lors des différents accompagnements qui se sont déroulés en son absence. Au-delà de cette fonction de transmission, cet outil permet un croisement permanent

d'informations et de regards ; il favorise l'émergence de questionnements et peut permettre à certains professionnels de dégager de nouvelles pistes de travail à partir d'éléments décrits par d'autres. Cette mutualisation des informations est un atout important dans la qualité des prises en charge.

Intervalle Asperger dispose d'un véhicule citadin pour les déplacements ne pouvant être réalisés en transport en commun.

IX. Intervalle Asperger dans son environnement⁴⁶.

Intervalle Asperger a été créé, en étroite collaboration avec le CRA Aquitaine, à l'initiative d'une association de parents (Asper 33) qui ne trouvait pas sur le territoire de réponse adaptée aux besoins de leurs enfants devenus adultes. En effet, il n'existait pas de structure proposant de prise en charge spécifique pour des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme et souhaitant accéder à une vie la plus autonome possible (logement, emploi, vie quotidienne, loisirs).

Le service a été le premier service d'accompagnement médico-social en Gironde, et même en Aquitaine, à répondre aux besoins particuliers de ce type de public. Aujourd'hui, d'autres interventions existent : des services d'emploi accompagné, des ESAT avec des ateliers spécifiques, des professionnels libéraux formés, des associations culturelles, d'autres SAMSAH TSA.

Intervalle tend à s'appuyer sur toutes les ressources disponibles et à soutenir tous les nouveaux projets visant à élargir l'offre proposée aux personnes accompagnées. Plus le paysage partenarial est riche, plus le projet d'accompagnement proposé par le service peut être personnalisé et constructif. Cet appui sur les dispositifs existants, qu'ils soient spécifiques ou de droit commun, est au cœur même des missions d'un SAMSAH.

Ainsi le SAMSAH, au-delà des conventions⁴⁷ de coopération qu'il a pu signer (avec le CRA Aquitaine, l'association Asper33, la MDPH, Cultures du cœur, Persona !, le Rocher Palmer), s'inscrit dans une recherche constante des partenaires potentiels autour de la situation et des projets de chaque individu, que cela soit du côté social, culturel, professionnel, universitaire, médical, du logement, du sport adapté ou non, du loisir.

Le service tente de construire avec chaque usager un réseau sur lequel il peut prendre appui pour avancer sur les objectifs qu'il s'est fixé.

Les coopérations sont donc majoritairement mises en œuvre au cas par cas en privilégiant le droit commun, et par là, l'inclusion tout autant que la personne le souhaite.

Les professionnels du SAMSAH ont à cœur de sensibiliser leurs partenaires aux particularités des personnes qu'ils accompagnent ; ils se rendent disponibles pour faciliter la communication, la création de liens et leur intégration dans de nouveaux environnements.

Les rapports d'activité annuels rendent compte des partenariats et collaborations mis en œuvre dans l'année au profit des personnes accompagnées et témoignent de leurs grandes diversités.

⁴⁶ Voir en annexe à titre d'illustration l'extrait du rapport d'activité 2017 « liste des partenaires avec lequel le service a collaboré au cours de l'année ».

⁴⁷ Voir conventions en annexe.

X. Les objectifs d'évolution, de progression et de développement.

1. La place donnée à la mise en oeuvre de la démarche d'amélioration continue de la qualité au sein du service.



La méthode et les moyens choisis.

Depuis sa pérennisation, Intervalle Asperger a intégré le processus d'amélioration continue de la qualité piloté par la responsable Projets et Démarche Qualité de l'association et la Direction du service.

L'équipe participe, dans le cadre de la démarche d'évaluation interne qui devra aboutir en 2019, au renseignement du référentiel ARSENE que l'association a choisi pour sa pertinence dans le champ du médico-social.

La méthode choisie est participative. Les RBPP sont travaillées en équipe et tous les domaines du référentiel⁴⁸ sont également renseignés collégialement. Les retours sont ensuite présentés en Comités de Pilotage (mensuels) où sont présents la responsable Projets et Démarche Qualité et l'assistante qualité de l'association, la Direction du service, le correspondant qualité⁴⁹ et des membres de l'équipe qui se relaient en fonction de leur emploi du temps. Lors de ces Comités de Pilotage sont déterminés les axes d'amélioration, assortis d'objectifs opérationnels et d'échéances de réalisation, et les modalités de suivi de l'avancement de la démarche.

Entre ces Comités mensuels, des groupes de travail ciblés se réunissent pour travailler sur des thématiques spécifiques et faire des propositions d'amélioration. Elles sont ensuite discutées en équipe et mises en œuvre dès lors qu'elles ont été validées.

Nous souhaitons que cette implication de tous dans la démarche perdure, malgré la forte mobilisation qu'elle nécessite. Nous sommes convaincus que la qualité du service rendu à l'utilisateur et à ses proches dépend de l'appropriation par tous de ce projet et de ses évolutions, et que la démarche d'évaluation ainsi conduite y participera activement. Nous souhaitons également y associer davantage les usagers et leur famille et commençons à réfléchir aux modalités les plus adaptées pour y parvenir. D'ores et déjà, nous avons proposé un temps de participation à l'élaboration du présent projet aux usagers et à leur famille. Nous avons également suggéré aux usagers des temps collectifs pour retravailler, dans un premier temps, le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement. Nous souhaitons élargir cette consultation à l'ensemble des documents

48 Cf. annexe « Plan du référentiel ARSENE »

49 Il s'agit d'un membre volontaire de l'équipe qui soutient, avec la Direction, la participation de tous à la démarche, participe à l'organisation de groupes de travail et restitue à l'équipe le travail validé en comité de pilotage. Il s'assure de la complétude du fonds documentaire et tient à jour le tableau de bord des temps de travail en lien avec la qualité et les productions qui en résultent.

utilisés dans le cadre de l'accompagnement. Nous envisageons également d'élaborer avec les usagers des versions « Facile à lire et à comprendre » plus synthétiques et plus visuelles.

Il s'agit là de chantiers indispensables à mener dans les mois et années à venir ; ils viennent répondre à des demandes d'usagers souhaitant accéder à des documents qui prennent plus de sens pour eux qu'un empilement bureaucratique.

Nous souhaitons également inviter les usagers et les familles qui le souhaitent à participer à l'écriture des actualisations futures de ce projet de service.

2. La priorité donnée à l'actualisation des connaissances, à l'enrichissement des références, à l'élargissement à de nouveaux outils et à la réflexion sur les pratiques professionnelles



Chaque année, un nouveau programme de formation consistant est défini. Il est, bien entendu, conforme aux Recommandations de Bonnes Pratiques et répond aux axes prioritaires définis lors de l'audit de l'Ars réalisé 14 février 2017. Il vise à s'assurer de la formation des nouveaux professionnels et de l'actualisation et de l'approfondissement des connaissances des professionnels déjà présents dans le service.

Nous souhaitons multiplier les formations dispensées par des personnes avec TSA, l'expérience réalisée en 2017 ayant été très concluante. Elle a notamment permis aux professionnels de se pencher sur l'importance de l'appropriation du diagnostic pour et par la personne. Elle a clairement fait évoluer les représentations et les pratiques et a servi à alimenter ce projet de service.

Les temps de formation partagés avec les personnes accompagnées⁵¹ d'une part, et la rencontre thématique (personnes accompagnées et proches) d'autre part, ont également été d'une grande richesse. Nous souhaitons renouveler ces modalités de travail de façon régulière dans les années à venir.

50 En annexe, les plans de formations mis en œuvre en 2016 et 2017.

51 Cf. en annexe le programme de la formation partagée usagers / professionnels proposée par une personne autiste de haut niveau.



La supervision et l'analyse de pratique.

Afin de pouvoir proposer des accompagnements de qualité, nous avons le souhait de mettre en place des espaces de supervision et d'analyse de pratique ciblés.

Les supervisions⁵² sont pensées comme un apport très concret du superviseur sur les stratégies mises en œuvre avec le ou les usagers. Nous souhaitons faire appel à des intervenants spécialisés dans la prise en charge d'adultes avec Tsa Sdi, et ce dans trois grands domaines : les stratégies éducatives ciblées, l'évaluation/compensation des troubles sensoriels et les habiletés sociales, affectives et professionnelles.

Il est également indispensable de mettre en œuvre un espace d'analyse de pratiques⁵³ pour permettre aux professionnels de réfléchir à leurs pratiques et à l'influence possible de leur ressenti dans le cadre des accompagnements et du travail avec leurs proches.

Nous souhaitons que cette analyse de pratique soit animée par un professionnel ayant des connaissances et expériences dans le champ à la fois de l'autisme et de la santé mentale. En effet, il est important de prendre en compte le fonctionnement spécifique des personnes avec autisme, mais aussi les importantes comorbidités qui peuvent y être associées et la dynamique relationnelle dans lesquelles elles évoluent.

La mise en œuvre de ces supervisions et de cette analyse de pratique est une priorité du service pour les usagers et pour les professionnels. Ce sont des outils indispensables pour que le travail de qualité proposé s'inscrive dans la durée avec le même niveau d'exigence.



L'enrichissement des connaissances et des pratiques.

Aujourd'hui, deux chantiers restent prioritaires et nécessitent une montée en connaissances et compétences des professionnels.

D'une part, il s'agit d'améliorer la prise en charge (évaluation et compensation) des particularités sensorielles des personnes.

D'autre part, il s'agit d'élargir notre panel d'outils en nous intéressant aux pratiques et méthodes favorisant l'émergence des compétences propres de la personne, l'autodétermination, l'« *empowerment*⁵⁴ » et l'estime de soi. L'approche CO-OP (*Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance*) et celle du rétablissement sont particulièrement envisagées dans la mesure où leurs outils répondent très efficacement aux objectifs et particularités cognitives des personnes avec autisme, même s'ils n'ont pas été conçus pour elles.

52 Il s'agit d'un travail d'évaluation et d'ajustements des interventions pour un ou plusieurs usagers (méthodes utilisées, outils, etc.).

53 Vise un renforcement des compétences requises pour une activité professionnelle donnée : accroissement du degré d'expertise, facilitation de l'élucidation des contraintes et enjeux spécifiques à l'environnement professionnel, développement des capacités de compréhension et d'ajustement aux personnes accompagnées.

54 Développement du pouvoir d'agir des personnes.

■ La prise en charge des particularités sensorielles.



Le service porte une attention particulière à la sensorialité et propose, autant que possible, aux personnes accompagnées une évaluation de leurs perceptions sensorielles. Il s'agit de déterminer le fonctionnement sensoriel, ses particularités et leurs impacts au quotidien sur leur autonomie et leur santé (au sens de l'OMS).

Pour réaliser cette évaluation, l'approche développée par Olga BOGDASHINA à partir de l'outil d'évaluation « Profil Sensoriel et Perceptif Révisé » (PSPR), a été choisi, notamment en ce qu'il permet une compréhension plus fine de l'impact des particularités sensorielles de chaque personne évaluée. Son organisation facilite également le travail psycho-éducatif avec la personne.

Cependant, après plusieurs mois d'utilisation du PSPR avec des usagers aux profils variés, plusieurs freins ont été relevés⁵⁵ (difficulté d'auto-évaluation, passation longue et coûteuse en termes d'attention, de concentration, de repérage spatiotemporel et d'interactions avec deux professionnels, manque de situations illustratives accompagnant le remplissage de la grille, difficulté à faire émerger des propositions d'adaptations correspondant au profil sensoriel et perceptif de la personne).

En complément du temps de supervision, un groupe de travail avec la référente TSA des DITEP de l'association a été mis en place pour tenter de développer des modalités d'évaluation sensorielle adaptées au mieux au profil de la personne.

Pour les mois et années à venir, les perspectives de travail portent sur le développement de l'observation directe, dans les différents espaces de vie de la personne (en écologie), des particularités sensorielles, ainsi que la création d'une mallette sensorielle afin de concrétiser les items du PSPR et d'observer les réponses sensorielles aux stimulations proposées.

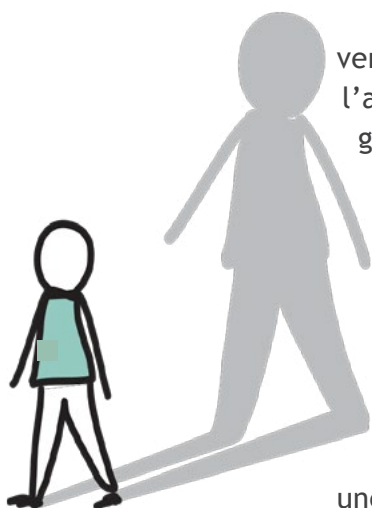
■ La méthode CO-OP (*Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance*).

Cette méthode d'intervention, créée par des ergothérapeutes canadiens, s'intéresse à l'occupation humaine. Elle découle du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) qui propose une évaluation : la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel. Celle-ci évalue la capacité de la personne et sa satisfaction quant à la réalisation d'activités significatives dans son quotidien (dans les domaines des soins personnels, de la productivité et des loisirs).

Avec l'approche CO-OP, l'accompagnant guide la personne à travers un processus de résolution de problèmes qui la mène à découvrir et à appliquer des stratégies cognitives qui lui sont propres pour effectuer des tâches de la vie quotidienne.

Cette approche nécessite de laisser un temps à l'utilisateur pour qu'il perçoive ses points d'échec dans la réalisation de l'activité, et qu'il puisse ensuite élaborer lui-même ses stratégies et faire l'expérience des mises en œuvre. L'appropriation des stratégies mises en place par la personne elle-même favorise ensuite la généralisation puis le transfert,

55 Cf. annexe extrait du rapport d'activité 2017 sur « La prise en compte des particularités sensorielles ».



vers d'autres activités de son quotidien. Par l'expérience de la réussite de l'activité (la personne parvient à atteindre son but en adoptant des stratégies propres), elle favorise ainsi l'estime de soi.

Cela implique un décalage de posture dans l'accompagnement classique avec les personnes avec autismes : plutôt qu'accompagner la personne en lui proposant des stratégies à appliquer, l'ergothérapeute cherche à faire émerger, chez la personne, ses propres stratégies, sans l'influencer, via une découverte guidée. Les ergothérapeutes du service voient dans cette approche des perspectives nouvelles de travail avec un grand nombre des personnes actuellement accompagnées au SAMSAH. Il s'agit à présent de s'imprégner de cette approche et de construire une déclinaison qui enrichira l'ensemble des accompagnements proposés au sein du SAMSAH.

■ La formation au rétablissement.

Le rétablissement est un processus d'amélioration de la santé et de la qualité de vie avec, notamment, l'idée d'une inclusion sociale forte. Il vise la réassurance et la responsabilisation, une « reprise en main de soi ». Il a été fortement porté en psychiatrie. Nous pourrions choisir de nous y appuyer dans le cadre de la prise en charge de comorbidités psychiatriques importantes dont souffrent un certain nombre de personnes autistes accompagnées.

Mais nous ne souhaitons pas limiter cet apport du rétablissement aux seules comorbidités. En effet, le rétablissement s'appuie sur des principes théoriques et d'intervention dont nous pensons qu'ils peuvent s'appliquer bien au-delà. Christian LAVAL⁵⁶ explique que « *contrairement aux approches qui se penchent sur des problèmes et des déficits, l'approche du rétablissement est orientée vers une recherche de solutions et de ressources* » : pourquoi alors la limiter au champ de la santé mentale ?

De nombreux points de rencontres existent entre cette approche, la philosophie de ce projet de service et la dernière Recommandation « Troubles du spectre de l'autisme ; interventions et parcours de vie de l'adulte ».

Par exemple, le mot d'ordre « *Nothing about us without us* »⁵⁷ des mouvements d'usagers revendiquant leur « *empowerment* » se rapproche beaucoup de notre volonté de soutenir la participation des usagers à toutes les décisions qui les concernent et à leur liberté d'accepter ou de refuser les propositions des professionnels.

Pour Michel LAFORCADE⁵⁸, « *le pouvoir d'agir se traduit par la défense des droits fondamentaux, l'égalité de traitement, la participation à l'organisation des soins et leur évaluation, et l'accessibilité à une information sur les troubles* » : cela pourrait tout aussi bien s'appliquer à des personnes avec TSA SDI.

56 Dans son éditorial du bulletin RHIZOME de décembre 2017 : Apprendre le rétablissement.

57 « Rien sur nous sans nous ».

58 Le rétablissement au cœur des politiques publiques, Bulletin RHIZOME de décembre 2017 : Apprendre le rétablissement.

Agathe MARTIN⁵⁹, usagère - formatrice, écrit « *se rétablir c'est peut-être simplement donner sa juste dimension à la maladie dans sa vie et dans son identité* » ; si l'on remplace le terme de maladie par celui de TSA, cela ne rejoint-il pas le travail nécessaire d'appropriation du diagnostic que nous avons décrit plus haut et qui permet de vivre avec ses particularités sans y être réduit ?

Une formation associative va être organisée et les professionnels d'Intervalle Asperger souhaitent y participer. Elle sera l'occasion de s'approprier cette philosophie du rétablissement et de pouvoir repérer les outils transférables dans la prise en charge des personnes avec autisme.

3. Un projet d'habiletés sociales en situation réelle ayant pour objectif la réalisation d'un film-outil facilitant l'insertion professionnelle pour les personnes TSA SDI.

La problématique de l'accès à l'emploi est un enjeu important dans l'accompagnement au sein du SAMSAH. Les personnes adultes accompagnées témoignent de la valeur sociale induite par l'emploi et leur stigmatisation par la société du fait de leur manque d'emploi. L'accès à l'emploi est alors évoqué comme un objectif multiple : reconnaissance des compétences, accès à une place dans la société permettant une reconnaissance, étape primordiale dans un projet de vie vers l'autonomie.

De ce constat d'un projet de vie se confrontant à des représentations sociétales de l'autisme très stéréotypées, il a été pensé la réalisation d'un film sur la base de mini interviews pouvant servir d'outil dans la rencontre de ces deux mondes.

Ce projet a pour objectif d'être élaboré par les usagers du SAMSAH qui le souhaitent, selon leurs capacités et disponibilités. Un temps préalable de rédaction du projet, de présentation en CA, de recherche de financeurs est effectué par les professionnels du service.

Afin de questionner la pertinence de ce projet dans un contexte de profusion de supports sur l'emploi des personnes autistes (en lien avec le Plan autisme), les professionnels du SAMSAH porteurs du projet ont échangé avec les associations partenaires (Auticonsult, AFFA, etc.).

La pertinence du projet prend sens dès l'élaboration car elle s'inscrit dans des axes d'accompagnements des usagers. Il s'agit d'un outil permettant de travailler, notamment, les représentations sur une activité professionnelle et sur les compétences, sociales en particulier, qui s'y rapportent.

Enfin, les interviews ont pour objectif de servir de media auprès de potentiels employeurs, d'aider à la médiation et à la compréhension de la personne autiste en s'éloignant des stéréotypes freinant l'employabilité.

Il s'agit d'un projet qui demande un temps conséquent de préparation et dont le financement important doit être validé par le Conseil d'Administration de l'ARI. Sa réalisation se déroulera ensuite sur plusieurs mois.

59 Bulletin RHIZOME de décembre 2017 : Apprendre le rétablissement.

4. Une prise en compte plus affirmée de la vie affective et sexuelle.

Jusqu'à présent les dimensions « Vie affective » et « Vie sexuelle » sont essentiellement travaillées par le médecin et la psychologue du service, en fonction de la nature (à visée plutôt somatique ou psychologique) des demandes émanant des usagers.

Cependant, quelques personnes ont témoigné de leur grande difficulté à aborder ces questions, à la fois intimes et anxiogènes, alors même qu'elles ressentiraient le besoin de les aborder pour bénéficier d'éléments de compréhension voire, parfois, de réponses simples.

En l'état actuel, l'équipe est insuffisamment formée pour proposer aux usagers des accompagnements plus poussés. En revanche, attentive et consciente de ces besoins, elle se rapproche du Centre Ressource Aquitain Vie affective, Intime, Sexuelle et Handicap. Cette collaboration, associée aux formations à venir, devrait permettre, à moyen terme, de proposer des accompagnements individuels et, éventuellement, des temps d'échanges en groupe plus complets et adaptés aux besoins manifestés par les personnes accompagnées.

5. Les nécessaires partenariats à développer avec les services d'insertion et d'emploi accompagné.

L'insertion professionnelle en milieu ordinaire est un axe d'accompagnement très sollicité par les usagers. Le SAMSAH, n'ayant pas de poste de chargé d'insertion, mais une mission d'accompagnement vers l'autonomie sociale et professionnelle, les accompagnants éducatifs collaborent de façon régulière avec les services d'insertion professionnelle de droit commun (Pôle Emploi, Mission Locale) ou spécifiques (CAP Emploi, PPS) et la Plateforme *Handamos*⁶⁰.

Les professionnels du service sont particulièrement mobilisés lors des mises en situation professionnelle, des prises de fonction ou des suivis de personnes en emploi.

Ils accompagnent sur la préparation à la prise de poste avec des rencontres en amont avec le futur collectif de travail, une visite in situ du poste de travail, un travail sur la fiche de poste, une sensibilisation de l'environnement (cadres et collègues). Ils peuvent formuler des propositions d'aménagements de poste (physiques, organisationnelles ou opérationnelles) et assurer le soutien à leur mise en place.

Ils peuvent également être présents lors de la prise de poste et restent en lien avec l'employeur tout autant que dure l'accompagnement. Cependant, pour que certaines insertions soient réussies, il peut être nécessaire d'assurer une présence physique au côté de l'utilisateur durant plusieurs jours voire plusieurs semaines. Pour être optimale, les prises en charge des personnes accompagnées demandent de la continuité et de la régularité. Mobiliser des professionnels durant une longue période (pour un usager voire plusieurs usagers en simultané) impliquerait de mettre en suspens tous les accompagnements en cours, cela pourrait être très préjudiciable aux autres personnes accompagnées.

60 Cette plateforme ressource, coordonnée par l'ARI et fruit du travail conjugué de 14 associations œuvrant dans la santé mentale et accompagnant des jeunes entre 16 et 30 ans, propose des formations sur les méthodes d'emploi accompagné, groupes de travail thématiques sur l'insertion, travail en réseau avec les Accompagnateurs en Milieu Ordinaire, accès à la mutualisation des offres d'emploi mobilisables pour nos publics.

Pour remédier à cette difficulté, nous souhaitons développer un partenariat important avec les services d'emploi accompagné existant sur le territoire : le service d'emploi accompagné de l'ADAPEI et l'Emploi d'Abord de l'ARI.

Nous sommes convaincus de la complémentarité nécessaire entre nos dispositifs et souhaitons pouvoir la formaliser dans le cadre de conventions de partenariat au moins dans l'attente d'un possible recrutement de chargé d'insertion au sein du SAMSAH.

6. L'ouverture au lien social : le soutien à la création d'un GEM.

Dans un objectif de généralisation, il est indispensable de, progressivement, permettre à la personne de mettre à profit les apprentissages, savoirs-être et savoirs-acquis dans des espaces de socialisation.

Nous avons commencé avec le « groupe d'expression » à soutenir ce type d'expériences (émergence de groupes autour d'activités organisées et partagées par les usagers eux-mêmes). Un groupe d'habiletés sociales en situation réelle va également débiter au sein du SAMSAH. Il serait vraiment intéressant d'aller plus loin dans ce processus d'appropriation, d'autonomisation et de « pair-aidance »⁶¹.

Le projet de GEM, soutenu par l'association Asper33 et l'ARI, répondrait parfaitement à l'objectif de donner un espace de mise en œuvre des compétences des personnes avec TSA, qu'elles soient suivies ou non par un service. Cet **espace d'entraide** (par des pairs), dispositif **citoyen** (intégré dans la vie de la cité) et **participatif** (où les projets se construisent ensemble), serait un outil supplémentaire de construction en tant qu'acteurs de leur vie dans la société, pour les personnes qui le souhaitent.

Nous viendrons en appui des porteurs du projet autant que cela leur paraîtra pertinent ; nous pourrions, par exemple, partager des outils de planification, de facilitation de la communication ou d'aménagement de l'espace aux particularités sensorielles. Nous nous attacherons également à faire connaître ce dispositif et à en faciliter l'accès aux personnes que nous accompagnons, participant ainsi à leur ouverture vers de nouveaux champs d'activités sociales et citoyennes.

7. La question de la fin de prise en charge et des relais.

La question de la fin des prises en charge reste une question sensible, en particulier lorsqu'il est question d'autisme. Même si la personne gagne en autonomie, elle reste autiste et aura toujours besoin de repères structurés et stables.

Les parents sont particulièrement sensibles à cette question de la fin de la prise en charge de leurs enfants et évoquent avec inquiétude le moment où ils ne seront plus là.

Les usagers témoignent régulièrement de l'angoisse que l'idée même de cette fin d'accompagnement provoque chez eux, voire du poids qu'elle fait peser dans la difficile construction d'une relation de confiance. Ils évoquent également l'utilité de permanences téléphoniques pour les soutenir en cas d'imprévu en dehors des horaires d'ouverture du service ou lorsque les professionnels ne les accompagneront plus.

61 De partage d'expérience à visée de soutien avec des personnes connaissant des troubles ou un handicap similaire.

Des dispositifs spécifiques restent à penser, que cela soit du côté de logement accompagné, de services d'astreinte, de dispositifs d'emploi accompagné ou de SAVS.

8. Le développement du soutien porté aux familles.

Les temps de rencontre proposés aux familles (écriture du projet de service, soirées thématiques) ont mis en évidence leur souhait d'échanger entre parents sur leur expérience commune.

En parallèle de ces temps, nous souhaitons réfléchir au moyen de soutenir la création d'un groupe d'échange propre aux familles. Nous pourrions, sans aucun doute, nous inspirer des deux expériences réussies, portées par l'ARI : celle de l'« Espace Rencontre »⁶² et celle du groupe de parents d'enfants autistes de l'Hôpital de jour l'Oiseau Lyre (que co-anime une éducatrice du SAMSAH).

9. Une recherche difficile de médecin psychiatre coordonnateur.

Comme beaucoup de services médico-sociaux, le SAMSAH Intervalle rencontre des difficultés dans le recrutement d'un médecin psychiatre. Pour Intervalle Asperger, la recherche est d'autant plus ardue que le professionnel doit à la fois être compétent dans la prise en charge des comorbidités psychiatriques, et avoir des connaissances actualisées en matière d'accompagnement des personnes avec autisme. Malgré notre étroite collaboration avec le CRA et nos différents démarchages de professionnels libéraux, nous restons, à ce jour, sans médecin psychiatre coordonnateur. Notre infirmière assure seule l'axe d'accompagnement aux soins et, en collaboration avec la psychologue et la neuropsychologue, la coordination médicale. Nous avons pu, au cas par cas, proposer des relais aux personnes qui étaient suivies par le médecin du service, mais cela reste insuffisant.

Nous souhaitons concentrer notre attention sur la recherche d'une solution satisfaisante, à la fois pour les personnes accompagnées et pour les professionnels. Nous poursuivons nos recherches d'un intervenant salarié mais sommes ouverts à de nouvelles formes de collaboration avec des praticiens libéraux avec lesquels nous pourrions travailler plus régulièrement et étroitement.

10. La fonction « Ressource ».

Suite à l'importante enquête, menée en 2016, par le cabinet ENEIS à la demande du Département de la Gironde avec le soutien de la CNSA, le SAMSAH s'était positionné favorablement pour développer une mission d'appui « Ressource » sur l'accompagnement de personnes autistes Sdi.

Cette fonction « Ressource » pourrait être sollicitée dans le cadre de prestations ponctuelles (évaluation, préconisations, sensibilisation et formation) par des services de droit commun, sociaux ou médico-sociaux du territoire girondin.

Les orientations définitives prises par le Département de la Gironde ne sont, pour l'heure, pas encore communiquées. Elles nécessiteront, si elles se confirment, une réorganisation des moyens, une identification précise des problématiques et des attentes des structures, de nouvelles modalités d'évaluation des situations et d'accompagnement des professionnels de terrain, et cela sur l'ensemble du département.

62 Cf. annexe synthèse du rapport d'activité de l'Espace Rencontre 2017.

Dans la perspective de la mise en œuvre de cet axe de développement, lors de la dernière extension du service, trois « places »⁶³ sont « gelées » dans la perspective de la mise en œuvre de la fonction ressource à moyen constant.

Dans l'attente de son officialisation, nous envisageons actuellement de commencer à expérimenter cette fonction « Ressources » sur quelques situations de la Métropole.

11. Les coopérations à mettre en place avec les SAMSAH TSA de la Région Nouvelle Aquitaine et au-delà.

Ces derniers mois, nous avons été très sollicités par les services souhaitant répondre aux appels à projet SAMSAH TSA des départements de la Région Aquitaine et au-delà. Nous nous sommes rendus disponibles pour partager notre expérience.

Aujourd'hui, ces services ont ouvert et construisent leur propre expérience. Il serait particulièrement intéressant d'organiser des rencontres annuelles sur des thématiques choisies collégialement : l'évaluation, le suivi en formation et en emploi, la vie affective et sexuelle, les habiletés sociales, *etc.*

Ces journées permettraient la mise en place de groupes de travail interservices où pourraient s'échanger les pratiques, les outils, les points de butée, ainsi que les limites rencontrées avec des mises en perspective, les pistes de réflexion pour tenter de les dépasser. Cela permettrait de s'appuyer sur les expériences concluantes et d'optimiser l'expérience de chacun, tout en limitant le risque d'isolement et d'usure des professionnels.

L'idéal serait d'y convier également des personnes autistes « ressources », ou d'ici quelques années, des médiateurs pairs comme il en existe en santé mentale.

De nombreux chantiers déjà en perspective pour les cinq prochaines années, nous ferons le point sur leurs avancées chaque année dans le cadre d'un additif au présent projet.

63 Il ne s'agit pas de places financées mais des trois accompagnements attendus dont la mise en œuvre n'a pas été exigée dans la perspective de cette fonction ressource. Pour information, pour 14 places financées l'accompagnement de 21 personnes est attendu ; 18 sont actuellement accompagnées.

CONCLUSION

Dans l'esprit de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, ce document ambitionnait d'incarner ce que peut être un projet dans lequel l'usager est pleinement « au cœur du dispositif » et, partant, acteur de son accompagnement.

Il est le fruit du travail partagé des professionnels, des familles et, pour la première fois, des usagers dont la participation balbutiante est, d'ores et déjà, tout à fait enthousiasmante. Elle est la démonstration que notre projet, ses accompagnements sur mesure, son soutien à la subjectivation et à l'« Empowerment », et ses professionnels, aux connaissances et compétences actualisées, font évoluer favorablement la condition des personnes porteuses d'autisme et, ainsi, soutiennent pleinement leur inclusion sociale.

Portés avec conviction par la dynamique associative, de nombreux chantiers s'inscrivent dans la continuité ; d'autres débiteront prochainement. Adossé aux avancées de la recherche, aux retours d'expériences, à une réflexion pluridisciplinaire et aux dernières Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles, le déploiement du service va se poursuivre.

Durant les cinq années à venir, nous ferons, annuellement, avec les usagers et les familles volontaires, un point précis sur l'avancée des axes de travail que nous venons d'esquisser et y intégrerons ceux qui, sans aucun doute possible, ne manqueront pas d'émerger.



« *Autisme : la guerre est déclarée* », Cercle Psy, n° 5, juin-juillet-août 2012.

« *Cheminer avec les autistes* ». - VST, n° 102, juin 2009.

Recommandations de bonne pratique 2017 : « *Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte* ».

ASSOULINE, B ; CLEMENT, M ; MONDON, C ; RONDAN, C. (2010). Expérience d'un groupe d'habiletés sociales : une année de pratique avec trois adolescents porteurs du syndrome d'Asperger. *Annales médico-psychologiques*. 169, 149-154.

ATTWOOD, T. (2003). *Le syndrome d'asperger et l'autisme de haut niveau, comprendre et intervenir efficacement*. Paris : Dunod.

ATTWOOD, T. *Le Syndrome d'Asperger : guide complet*. - 3ème éd.-De Boeck, 2008.- (Questions de personne).

ATTWOOD, T. (2003). Lecture at the Third FAAS International Conference, www.faaas.org

ANNE Isabelle, « *Il était une fois... Un Asperger devenu grand* », Les Éditions de l'Officine, Paris, 2013.

BAGHDADLI, A ; BRISOT-DUBOIS, J. (2011). *Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme. Guide pour les intervenants*. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.

BAGHDADLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C., « *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature* », Ministère de la Santé et des Solidarités, Direction générale de l'action sociale, juin 2007.

BARTHELEMY A. ; CORRAZE J. « *Autisme et psychomotricité* » - Edition De Boeck Université (2013) .

BAUMINGER, N. (2002). The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism : Intervention outcomes, *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 32, 4, 283-298.

BENSALAH, L ; CHASSEIGNE, G. (2011). « *Apprentissages et interactions sociales* ». Paris, Publibook.

BERNIER, S ; LAMY, M ; MOTTRON, L. (2003). *Socio-guide. Programme d'entraînement aux habiletés sociales adapté pour une clientèle présentant un trouble envahissant du développement*. Montréal, Québec : CECOM hôpital Rivière-des-Prairies.

BIZET, E ; FRANCESCON-ROTA, G ; FRITSCH, A ; KLOSS, S ; MURAD, A. (2009). « *L'entraînement aux habiletés sociales chez les adultes avec autisme* ». *Annales Médico-psychologiques*. 167, 299-302.

BOGDASHINA - « *Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger* » - AFD Editions, Grasse (2013).

BRUN, Ph. (2001). « *Psychopathologie des émotions chez l'enfant : l'importance des données développementales typiques* ». *Enfance*. 3, 281-291.

COMBS, M. L., SLABY, D. A. (1977). Social skills training with children. In B. B. Lahey, & A. E. Kazdin (Eds.), *Advances in Clinical Child Psychology: Vol 1*. New-York: Plenum Press.

CRA LANGUEDOC ROUSSILLON. Entraînement aux habiletés sociales.
www.autisme-ressources-lr.fr

DAMAGGIO, N. - « Une Épée dans la brume : syndrome d'Asperger et espoir ».- Anne Carrière, 2011.

DANANCIER, J.- « Le Projet individualisé dans l'accompagnement éducatif : contexte, méthodes, outils. » - Dunod, 2011.- (Action sociale).

DAVIS, M.H. (1983). *Measuring individual differences in empathy : Evidence for a multidimensional approach.* Journal of Personality and Social Psychology, 44, 113-126.

DE FENOYL, C ; GATTEGNO, M-P. (2004). « L'entraînement aux habiletés sociales chez les personnes atteintes de syndrome d'Asperger ». *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive.* 13, 109-115

DEGENNE-RICHARD - « Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement » (thèse juillet 2014).

DE LA PRESLE Catherine, VALETON Dominique, « Lettres à un petit prince sorti de sa bulle (Une clé pour l'autisme ?) », col. Au-delà du Témoignage, L'Harmattan, Paris, 2010.

DROZDA-SENKOWSKA, E ; FILISETTI, L ; GASPARINI, R ; HUGUET, P ; RAYOU, P. (2002). « Acquisition et régulation des compétences sociales ». Programme cognitive, Action école et sciences cognitives. Paris.

DUAN, C. (2000). « Being empathic : The role of motivation to empathize and the nature of target emotions. » *Motivation and Emotions*, 24 (1), 29-49.

ÉLOUARD P. - « Autisme : Le partenariat entre parents et professionnels (Un facteur favorable à la bientraitance) » - AFD Éditions, Mouans Sartoux, 2012.

ÉLOUARD P. - « L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle » - AFD Éditions, Mouans Sartoux, 2010.

FREIHOW, H. W. - « Cher Gabriel. » - Gaïa, 2012.

FESHBACH, N. D. , & FESHBACH, S. (1987). « Affective processes and academic achievement ». *Child Development*, 58, 1335-1347.

GENESTE, I ; PRESLES, B ; TERRA, M. (2000). Scénari 2. Communiquons. OrthoEdition.

GREENSPAN, S-I ; WIEDER, S. (1997). « Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating. A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. » *Journal of developmental and Learning Disorders.* 1, 87-141.

GRANDIN, T.- « Ma Vie d'autiste ».- Odile Jacob, 1999.- (Psychologie).

HENAULT, I. (2010). « Sexualité et d'asperger ». Paris : Boeck.

HENAULT, I.- « Sexualité et syndrome d'Asperger : éducation sexuelle et intervention auprès de la personne autiste. » - De Boeck, 2010.- (Questions de personne).

HENDREN, RL ; OZONOFF, S ; ROGERS, SJ. (2003). « Autisme spectrum disorders : a research review for practitioners. » *American Psychiatric Pub.*

HOCHMANN - « Histoire de l'autisme » - Edition Odile Jacob.

JUAREZ, A ; MONFORT, M. (2006). « L'esprit des autres 2 : comment le dites vous ? » Madrid : Entha Ediciones. MC AFEE. (2002) *Navigating the social world: A curriculum for individuals with Asperger's syndrome, high functioning autism and related disorders.* Arlington, TX: Future horizons.

JUHEL, J.-C. - « *La Personne autiste et le syndrome d'Asperger.* » - Chronique Sociale, 2003.

LAW, CARSWELL, M.MCCOLL, POLATAJKO ; N. POLLOCK - « *MCRO La mesure Canadienne du rendement occupationnel* » (5ème édition).

NERI, C. - « *Le groupe* » - Eres, 2011.

MC FALL, RM. (1982). « *A review and reformulation of the concept of social skills.* » Behavioral Assessment. 4, 1-33.

MOREL-BRACQ - « *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* » - Edition Solal.

MOTTRON - « *L'autisme : une autre intelligence* » - Edition Mardaga.

OUELLETTE, A.- « *Musique autiste : vivre et composer avec le syndrome d'Asperger.* » - Triptyque, 2011.

PEETERS T. - « *L'autisme (De la compréhension à l'intervention)* » - Dunod, Paris, 1996, Édition néerlandaise originale traduite par Gigi Franco. Préface de Bernadette Rogé.

PHILIP, C. - « *Autisme et parentalité* » - Dunod, 2009.- (Action sociale).

PEYRE, P. (2000) - « *Compétences sociales et relations à autrui. Une approche complexe* » - Paris : L'Harmattan.

POLATAJKO, MANDICH - « *L'approche CO-OP Guider l'enfant dans la découverte de stratégies cognitives pour améliorer son rendement occupationnel au quotidien* » - Edition version française-Noémie CANTIN.

SACKS, O. « *Un anthropologue sur Mars : sept histoires paradoxales.* » - Seuil, 1996.

TAMMET DANIEL, « *Je suis né un jour bleu (À l'intérieur du cerveau extraordinaire d'un savant autiste)* », col. Documents, Les Arènes, Paris, 2007. Traduction : Nils-C. Ahl.

TAMMET DANIEL, « *Embrasser le ciel immense (Le cerveau des génies)* », col. Documents, Les Arènes, Paris, 2008.

TARDIF, C. (Dir.). - « *Autisme et pratiques d'intervention.* » - Solal, 2010. - (Thérapies, méthodes, pratiques ; psychologie).

THORNDIKE, E. L. (1920). - « *Intelligence and its uses. Harper's Magazine* » - 140, 227-235.

VERMEULEN - « *Je suis spécial* » - Edition de boeck.

VATRE F., AGTHE-DISERENS C. - « *Assistance sexuelle et handicap, Broché* » - Paris février 2012.

WALKER, R. E., FOLEY, J. M. (1973). « *Social Intelligence: Its history and measurement* ». Psychological Reports, 33, 451-459 - [http : //jesuisspecial.deboeck.com](http://jesuisspecial.deboeck.com)

« *Guide de l'ANESM : Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux* » - Avril 2017

SAÏD ACEF ET PASCAL AUBRUN - « *Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités* » - Septembre 2010

ANNEXES



- p.76 - Annexe 1.** Plan d'accès.
- p.77 - Annexe 2.** Procédure d'admissibilité.
- p.78 - Annexe 3.** Procédure d'admission.
- p.79 - Annexe 4.** Procédure d'élaboration et de validation du PAP.
- p.80 - Annexe 5.** MCRO - *Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel*.
- p.82 - Annexe 6.** Outils d'évaluations.
- p.89 - Annexe 7.** Organigramme et présentation des différents professionnels du SAMSAH Intervalle Asperger et leurs qualifications.
- p.105 - Annexe 8.** Principales RBPP s'appliquant à l'accompagnement au sein d'Intervalle Asperger.
- p.106 - Annexe 9.** Extrait du rapport d'activité 2017 « Liste des partenaires avec lesquels le service a collaboré ».
- p.108 - Annexe 10.** Conventions.
- p.114 - Annexe 11.** Plan des domaines investigués par le référentiel ARSENE.
- p.115 - Annexe 12.** Plan de formation mis en oeuvre en 2016.
- p.117 - Annexe 13.** Plan de formation mis en oeuvre en 2017.
- p.119 - Annexe 14.** Programme de formation partagée Usagers/Professionnels, proposée par une personne Autiste de haut niveau.
- p.121 - Annexe 15.** Extrait du rapport d'activité 2017 « Prise en comptes des particularités sensorielles ».
- p.123 - Annexe 16.** Synthèse du rapport d'activité de l'Espace rencontres.

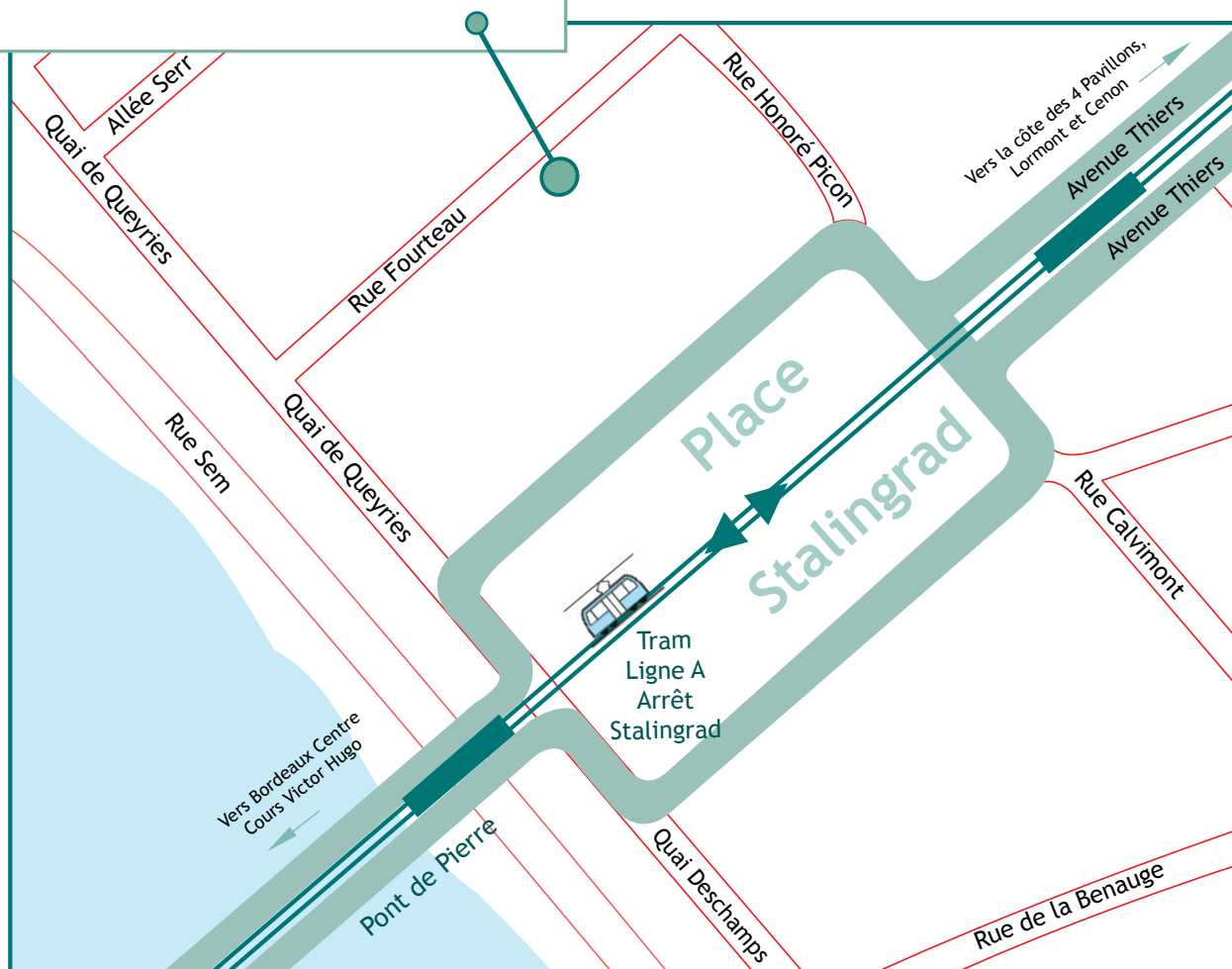
SAMSAH Intervalle Asperger

(Accueil des publics et équipe d'intervention)

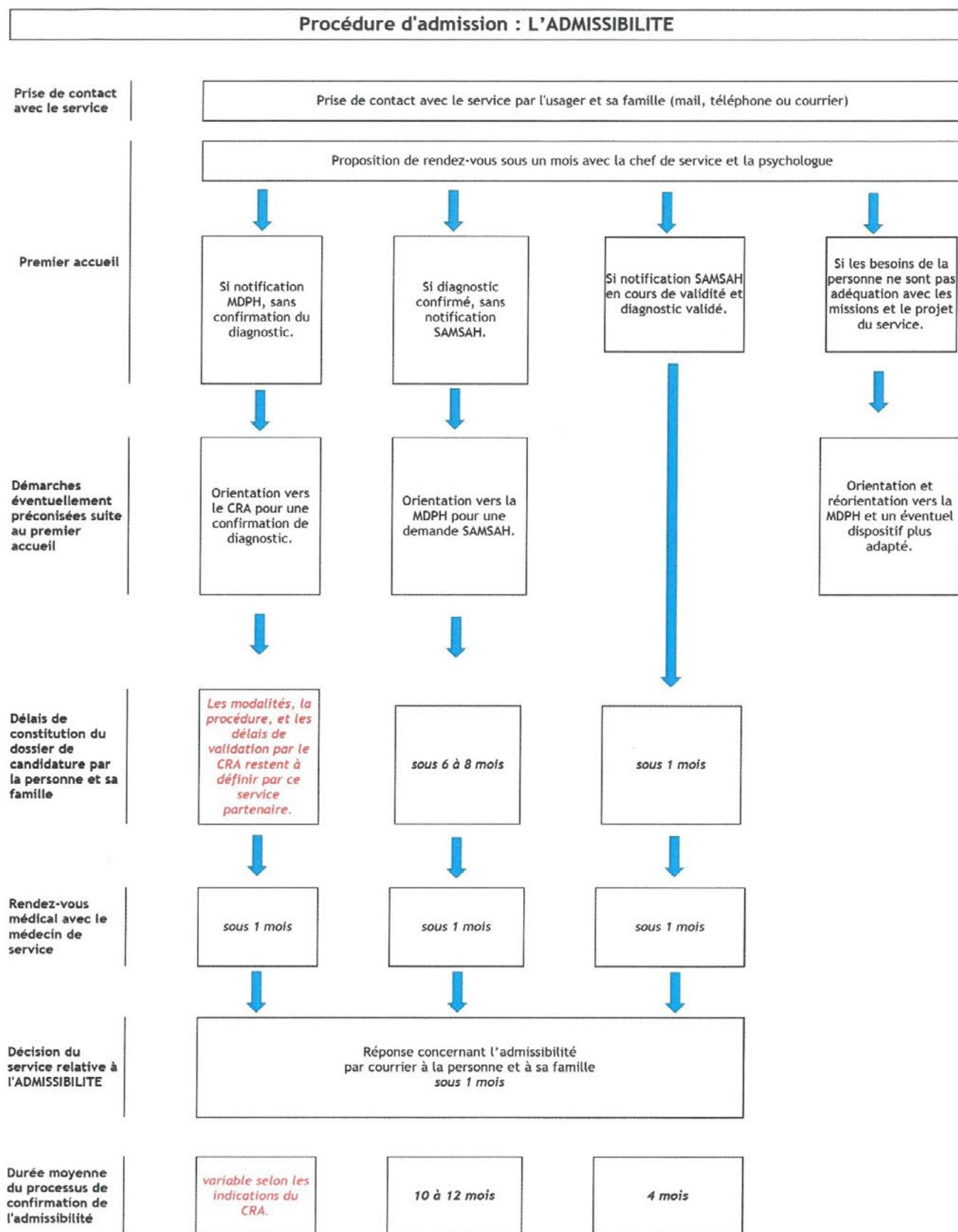
15 rue Fourteau - 33100 Bordeaux

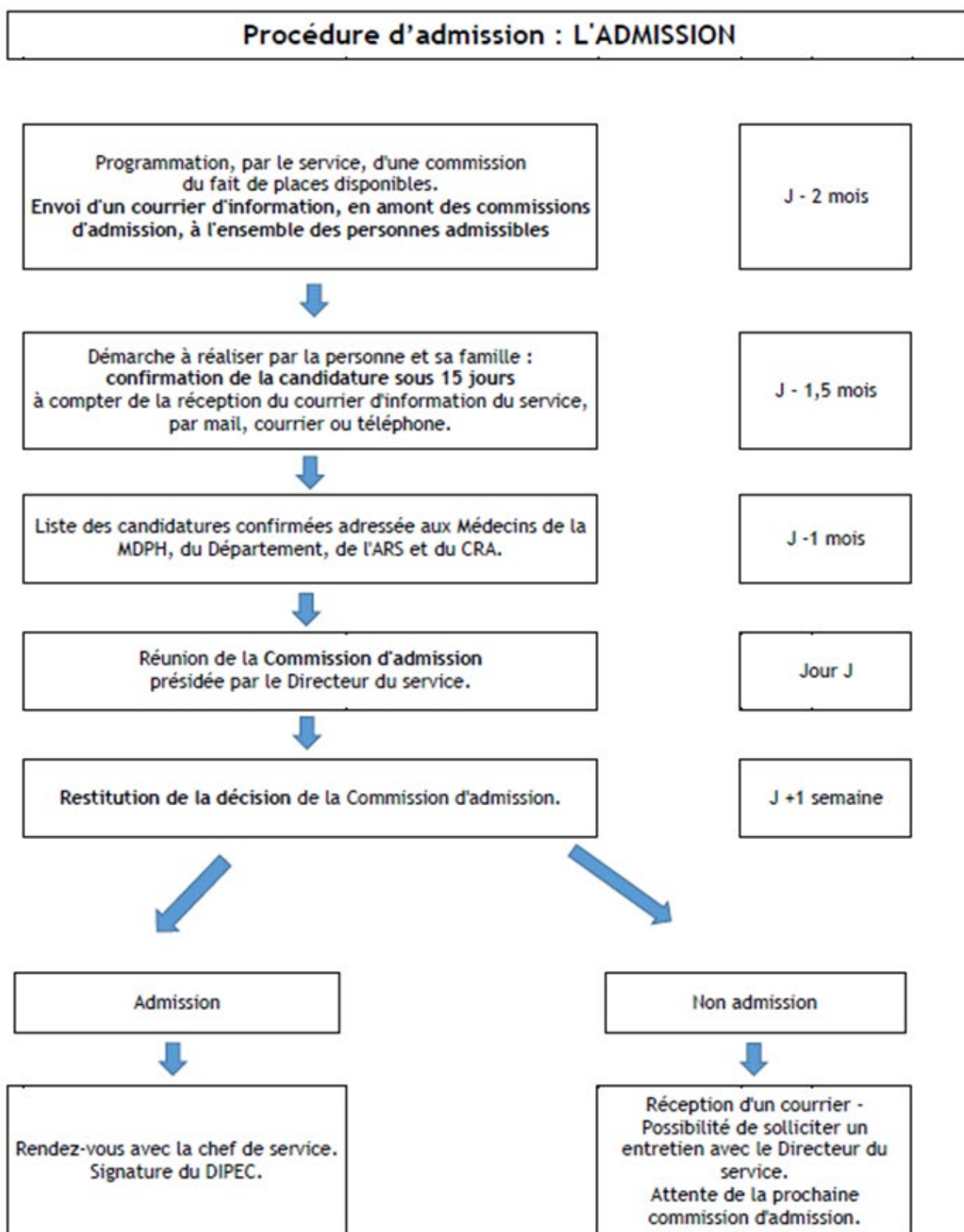
Tél. 05 56 67 35 72 ■ 06 89 97 03 44

intervalle-asperger@ari-accompagnement.fr

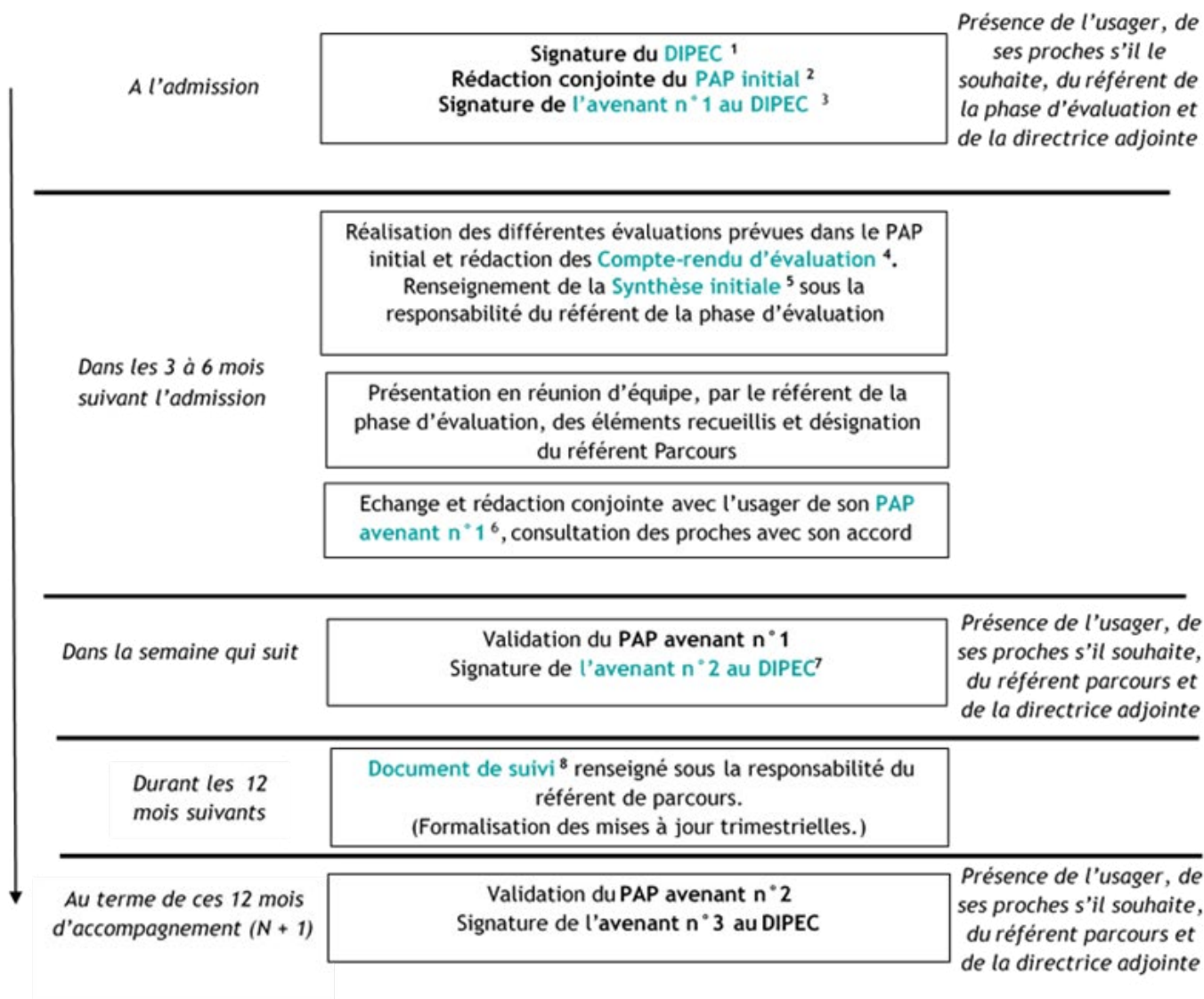


Annexe 2 - Procédure d'admissibilité





Annexe 4 - Plan d'élaboration et de validation du PAP



1*- DIPEC (Document Individuel de Prise En Charge) : contrat général entre la personne et le service reprenant, notamment, les missions d'un SAMSAH.

2*- PAP initial (Projet d'Accompagnement Personnalisé) : définit les modalités de mise en œuvre de la phase d'évaluation.

3*- Premier avenant au DIPEC : précise les évaluations qui vont être mises en place en vue de l'élaboration du projet d'accompagnement et désigne le référent de la phase d'évaluation.

4*- Compte-rendu d'évaluation : chaque professionnel rédige un compte-rendu des évaluations qu'il réalise, qu'il présente à la personne et qui permet de définir, avec elle, les axes de travail envisageables.

5*- Synthèse initiale : reprend l'ensemble des éléments recueillis durant les entretiens et les évaluations avec les propositions d'accompagnement par domaine d'intervention. Chaque professionnel participe à son renseignement et le référent de la phase d'évaluation en assure la cohérence et la complétude.

6*- PAP avenant n° 1 : premier véritable projet d'accompagnement construit à partir des demandes de l'usager (et de ses proches) et des propositions faites au terme de la phase d'évaluation prévue dans le PAP initial.

7*- Les avenants au DIPEC : résument et formalisent les éléments contenus dans les PAP en termes d'objectifs généraux et de besoins repérés, ainsi que d'axes d'accompagnement convenus avec l'usager et ses proches.

8*- Document de suivi : reprend les évolutions des accompagnements au cours de l'année. Le bilan énonce les perspectives par domaine d'intervention. Il sert à l'élaboration de l'avenant suivant du PAP. Il intègre les retours des professionnels, des usagers et des partenaires.

Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel

Extrait de « L'approche CO-OP. Guider l'enfant dans la découverte de stratégies cognitives pour améliorer son rendement occupationnel au quotidien », Association canadienne des ergothérapeutes, 2017.

L'approche centrée sur le client est un aspect fondamental de la pratique de l'ergothérapie en raison de l'intérêt primordial de la profession quant à l'occupation et à l'habilitation de la personne à réaliser celle-ci. Le terme « occupation* », tel qu'utilisé en ergothérapie, capte les concepts de l'activité* et de la participation* de la CIF.

L'ergothérapie considère **l'occupation comme un besoin humain fondamental et nécessaire**. L'engagement fructueux dans une occupation est important pour la santé et le bien-être de la personne (ACE, 2002 ; Polatajko, 1992, 1994).

[...]

Les occupations particulières dans lesquelles s'engage une personne sont considérées comme le résultat de l'interaction entre la personne, l'occupation et l'environnement. Dans le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (MCRO, cf figure ci-dessous) [...], le rendement occupationnel* se comprend comme une « interdépendance entre la personne, l'environnement et l'occupation » (ACE, 2002).

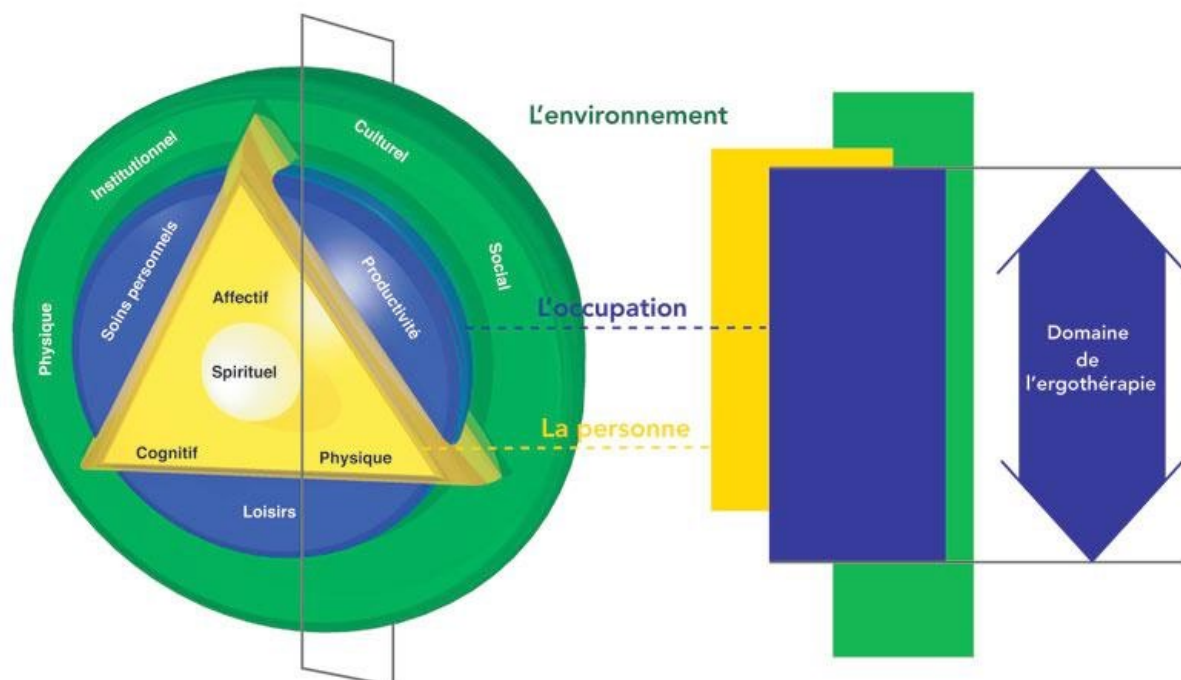
Dans le MCRO, la personne est considérée à partir des trois composantes du rendement : l'affectif (les sentiments et les émotions), le cognitif (les processus de pensée) et le physique (les fonctions sensorielles et motrices).

L'environnement comprend quatre éléments : sur le plan physique (facteurs naturels et construits), social (les relations avec les autres), culturel (les valeurs et les normes sociétales) et institutionnel (les institutions et les pratiques sociétales ; ACE, 2002).

Enfin, les occupations sont classifiées en trois catégories : productivité, soins personnels et loisirs.

La personne, l'environnement et l'occupation sont donc des éléments qui interagissent entre eux pour établir le rendement. Tout changement survenant dans un des éléments influence les autres, et conséquemment se répercute sur le rendement. **Il est impératif d'aborder tous les facteurs agissant sur le rendement pour habilitier les clients à réaliser les occupations qu'ils veulent faire, doivent faire, et qui sont attendues d'eux.**

Figure 1.3 Le MCRO-P¹ : Spécifier notre principal domaine



A¹ : Désigné sous le nom de MCRO dans *Promouvoir l'occupation* (1997, 2002) et MCRO-P depuis cette édition.

B : Vue de profil

E.A. Townsend, H.J. Polatajko, et J. Craik (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), dans *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, E.A. Townsend, H.J. Polatajko, p.27 Ottawa, ON : Publications ACE.

Définitions :

Activité (CIF, OMS 2001, p.125) : l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose.

En ergothérapie, on différencie les activités signifiantes (qui font sens pour la personne) des activités significatives (qui font sens au regard des attendus sociétaux).

Participation (CIF) : le fait de prendre part à une situation de la vie réelle (CIF, OMS 2001, p.125).

Occupation (Association canadienne des ergothérapeutes, 2002) : Fait référence à l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour s'occuper, c'est-à-dire pour prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édifice social et économique de la communauté (productivité).

Rendement occupationnel (La MCRO, ACE, 2014) : se définit par la capacité de la personne à réaliser certaines occupations et le sentiment de satisfaction à l'égard de son rendement.

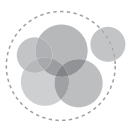
LISTE DES ÉVALUATIONS SOCIO-ÉDUCATIVE - SAMSAH INTERVALLE ASPERGER



Remarque : ces outils ont été conçus de manière purement empirique à partir d'évaluations déjà existantes, et n'ont fait l'objet d'aucun étalonnage. Ce sont des aides supports à l'entretien et à l'observation qui permettent d'objectiver les compétences acquises, non acquises et à développer.

Outils non validés - adaptés et (re)construits au besoin :

- **Autoévaluation** - « Evaluation autonomie du quotidien » - Ce document donne un niveau de compétence de la personne dans les deux grands domaines ; l'autonomie de base (Habillage, hygiène et alimentation) et l'autonomie instrumentale (Nouveau moyen de communication, courses, préparation du repas, entretien du domicile, prendre les transports en communs, gestion administrative et gestion du budget).
- **Hétéro-évaluation** - « Evaluation autonomie du quotidien » - Avec l'accord de la personne accompagnée, ce même document est remis à son entourage.
De ces différentes évaluations nous obtenons un niveau de compétence le plus proche de la réalité possible.
- **Support à « l'Entretien d'accompagnements éducatif et social »** - Ce document reprend les thèmes énumérés dans l'évaluation de l'autonomie du quotidien. On y ajoute des observations sur la vie professionnelle et la vie sociale et civique. Elle s'intéresse davantage au fonctionnement spécifique et à la satisfaction de la personne.





***Remarque :** certains outils utilisés sont validés. Nous avons également choisi d'utiliser des outils non validés, afin de pouvoir s'en inspirer et proposer une évaluation personnalisée, la plus cohérente possible. Cette liste est non exhaustive, et peut évoluer selon les besoins repérés, et selon l'évolution des pratiques en ergothérapie et vis-à-vis de l'autisme.*

Outils non validés - adaptés et (re)construits au besoin :

- **Profil Sensoriel d'Olga Bogdashina :** version révisée d'I. DUFRENOY, et modifiée par le SAMSAH Intervalle Asperger. Il s'agit d'identifier avec la personne et son entourage ses particularités perceptives et sensorielles. L'évaluation repose sur un questionnaire, soutien à un échange progressif. Elle aborde les manifestations perceptives que peuvent ressentir une personne Asperger, en lien avec ses 7 sens. Le questionnaire nous permet de dégager un profil sensoriel afin de mieux connaître la personne que nous allons accompagner. Ce profil offre également à l'utilisateur la possibilité de mieux comprendre sa façon d'interagir avec le monde. A Intervalle Asperger, l'évaluation est réalisée avec la personne, en présence du binôme ergothérapeute-infirmière. Un questionnaire est envoyé aux proches de la personne.
- **Evaluation des préhensions et bilan gestuel :** grilles d'observation permettant d'évaluer les différents types de préhension en fonction des segments anatomiques de la main utilisés (prise digitale, palmaire, ...).
- **Test des praxies :** batterie brève d'évaluation des praxies gestuelles (gestes sans signification, gestes symboliques, gestes transitifs figurés).

Evaluation de l'indépendance vie autonome : grille permettant d'objectiver l'indépendance dans la gestion du budget, et dans la réalisation des courses.

Outils validés :

- **MHAVIE :** la Mesure des HABitudes de VIE est un questionnaire ayant pour but d'évaluer la participation et la satisfaction de la personne dans la réalisation de ses activités quotidiennes, en prenant en compte son environnement et ses habitudes de vie. L'accent est mis sur la cotation de la satisfaction afin de soutenir la personne dans l'expression de besoins signifiants et prioritaires pour elle-même. Pour l'ergothérapeute, la MHAVIE permet de dégager les besoins en aides techniques ou aménagements de l'environnement à mettre en place.
- **400 points :** bilan proposant d'objectiver la capacité fonctionnelle de la main, constitué de 4 épreuves (mobilité, force dextérité et coordination bimanuelle). La qualité de préhension et les ressources d'adaptation y sont cotées.
- **BHK :** l'échelle d'évaluation rapide de l'écriture permet de déceler les dysgraphies.

- **EVIC** : bilan de la frappe au clavier destiné à évaluer la progression la personne qui bénéficie d'un apprentissage clavier.
EF2E (Evaluation des Fonctions Exécutives par une activité cuisine) : bilan écologique proposant l'évaluation des fonctions exécutives lors de la réalisation de recettes de cuisine.
- **IADL** : (Echelle d'Activités Instrumentales de la Vie Courante) : bilan explorant l'autonomie ou le degré de dépendance de la personne par rapport des activités pratiques de la vie quotidienne.
- **MIF** : (Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle) : évaluation constituée de 18 items mesurant les performances des patients dans les activités de la vie quotidienne y compris dans les aspects cognitifs et relationnels.
- **MCRO** : (Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel) : instrument standardisé permettant de déceler les changements qui se produisent et tels que perçus par les individus eux-mêmes concernant leurs difficultés en matière de rendement occupationnel. L'évaluation se réalise sous forme d'une entrevue semi-structurée et une méthode de cotation structurée.





Remarque : ces outils ne sont pas forcément utilisés comme des tests d'évaluation quantitatifs, ils sont aussi des outils, supports de travail qui peuvent être utilisés dans un versant d'apprentissage, de médiation mais aussi pour apprécier les compétences de la personne sur le plan cognitif. De plus certains outils ont été conçus de manière purement empirique et n'ont fait l'objet d'aucun étalonnage. Dans ce contexte ce ne sont donc pas des outils diagnostiques mais plutôt des aides à l'observation clinique qui permet d'objectiver des progrès éventuels.

Par ailleurs ils ne sont pas systématiquement utilisés, mais font l'objet d'un usage au besoin, en fonction des évaluations déjà produites par l'usager lorsqu'il est admis au sein du service, mais aussi en fonction des éléments qualitatifs relationnels et de la disponibilité psychique et cognitive de la personne.

- Echelle d'estime de soi de Rosenberg.
- Listing des signes d'alerte de Filipek - utilisé initialement dans le cadre d'un dépistage précoce. Il peut être ici un support adapté à l'anamnèse pour évoquer l'histoire du trouble.
- Questionnaire parental sur le développement de Filipek - mêmes observations que l'outil ci-dessus.
- Danva : outil destiné à évaluer la capacité des individus à identifier les émotions d'adultes et d'enfants à travers la prosodie de leur langage ou les expressions de leur visage.
- The cambridge behaviour scale / The Empathy quotient : établit un quotient d'empathie.
- L'Évaluation des Habiletés Sociales nécessaires aux Relations Interpersonnelles (EHSRI).
- Test d'intelligence sociale (4 tests factoriels : histoires à conclure, groupe d'expressions, expressions verbales et histoires à compléter).
- Face test : mesure les capacités de lecture émotionnelle.
- Test des faux pas : mesure la compréhension des situations sociales et les compétences liées à la théorie de l'esprit.
- TOM 15 : mesure la théorie de l'esprit de premier et de second ordre.
- Reading the mind : reconnaissance des émotions complexes (vidéos + voix).
- TOPS 3E : mesure les compétences de raisonnement à travers l'observation de scènes sociales, ce qui permet d'appréhender la compréhension sociale de la personne et ses capacités d'intégration sociales.



***Remarque :** ces outils ne sont pas forcément des tests d'évaluation, ils sont aussi des outils, supports de travail qui peuvent être utilisés dans un versant d'apprentissage, de médiation mais aussi pour apprécier les compétences de la personne sur le plan cognitif. De plus certains outils ont été conçus de manière purement empirique et n'ont fait l'objet d'aucun étalonnage. Dans ce contexte ce ne sont donc pas des outils diagnostiques mais plutôt des aides à l'observation clinique et à la compréhension de l'utilisateur.*

Outil non validés :

- **Interprétations des métaphores :** liste de 20 métaphores à expliciter par le sujet.

Outils validés :

- **Epreuves efficiences intellectuelles :** Matrice de Raven, subtest WAIS III

- **Epreuves mnésiques :**

- Mémoire épisodique : CVLT, RL-RI 16, test des Portes, 15 mots de Rey,
- Mémoire de travail : mémoire des chiffres, SLC

- **Epreuves instrumentales :**

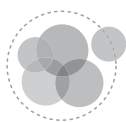
- Praxie : batterie d'évaluation des praxies, BHK
- Gnosie visuelle

- **Epreuves exécutives :**

- STROOP grefex, TMT grefex, WCST, Test des commissions, Tour de Londres, Hayling, figure de Rey, fluences verbales

- **Epreuves attentionnelles :**

- Attention visuelle : D2
- Attention auditive : TIFA, NEPSY II





Remarque : Cette liste est non exhaustive, et peut évoluer selon les besoins repérés, et selon l'évolution des pratiques infirmières et vis-à-vis de l'autisme.

Outils d'évaluation :

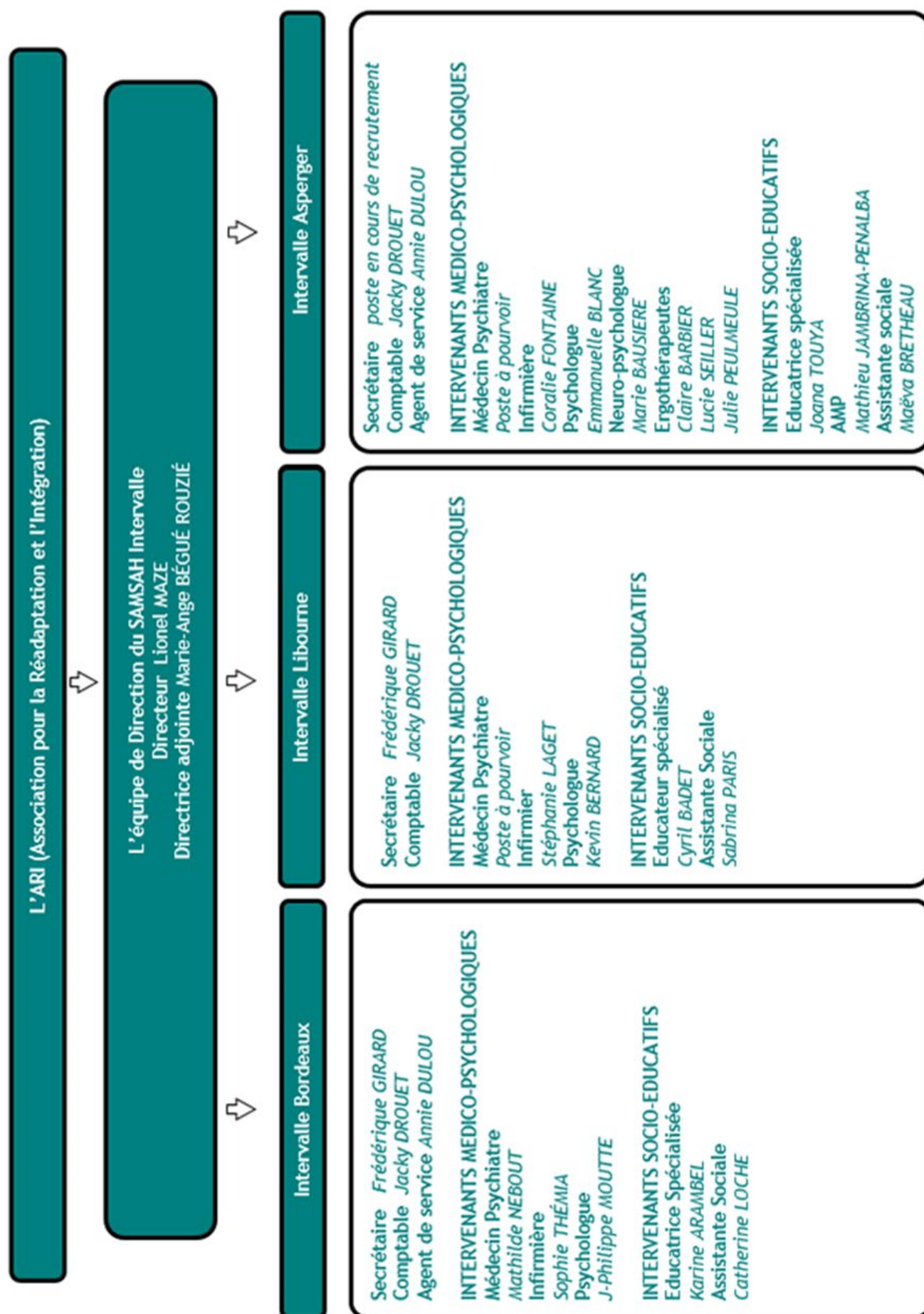
- **Recueil d'informations à visée médicale et paramédicale :** il a pour objectif d'identifier avec la personne les différents suivis médicaux mis en place (généraliste, dentiste, ophtalmologique, gynécologique), les traitements, les antécédents médicaux, le suivi vaccinal, les allergies, etc.
- **Évaluation des compétences en matière de santé :** elle a pour but d'évaluer avec la personne la manière dont elle gère sa santé (rythme alimentaire, rythme du sommeil, santé bucco-dentaire, activité physique, gestion des premiers soins, gestion de ses suivis médicaux, de son traitement, etc.)
- **Évaluation de la douleur :**
 - Echelle d'auto-évaluation :
 - Echelle numérique (EN)
 - Echelle des visages
 - Echelle visuelle analogique associée à un schéma corporel pour localiser la douleur via l'application « DOLORIS »
 - Echelle d'hétéro-évaluation :
 - Echelle Simplifiée d'évaluation de la Douleur chez les personnes Dyscommuni-cantes avec troubles du spectre de l'Autisme (ESDDA)
 - Echelle d'expression de la Douleur chez l'Adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé (EDAAP)
- **Profil Sensoriel et Perceptif d'Olga Bogdashina :** Il s'agit d'identifier avec la personne et son entourage ses particularités perceptives et sensorielles. L'évaluation repose sur un questionnaire, soutenu à un échange digressif. Elle aborde les manifestations perceptives que peuvent ressentir une personne Asperger, en lien avec ses 7 sens. Le questionnaire nous permet de dégager un profil sensoriel afin de mieux connaître la personne que nous allons accompagner. Ce profil offre également à l'utilisateur la possibilité de mieux comprendre sa façon d'interagir avec le monde. À Intervalle Asperger, l'évaluation est réalisée avec la personne, en présence du binôme ergothérapeute-infirmière. Un questionnaire est envoyé aux proches de la personne.

Outils d'accompagnement :

- **Sommeil** : agenda du sommeil + « carnet du sommeil »
- **Alimentation** : suivi alimentaire + support visuel explicitant l'équilibre alimentaire
- **Anticipation des soins** : application + fiches SantéBD : support qui permet de travailler en amont le déroulé d'un soin ou d'une consultation : <http://www.santebd.org/projet-santebd>
- **Santé bucco-dentaire** : application et fiches SHODEV : support pour promouvoir la santé bucco-dentaire : <http://www.sohdev.org/association-sante-bucco-dentaire>
- **Sensibilisation des professionnels de santé** : support pour que la personne puisse présenter son fonctionnement « je vous présente mon autisme » du Réseau Bulle Québec
- **Comprendre son anatomie** : application « Organs 3D » représentant le corps humain pour permettre de travailler le fonctionnement du corps et le rôle des organes, peut permettre la personne à se représenter son corps pour mieux repérer les zones douloureuses potentielles.



Annexe 7 - Organigramme et présentation des différents professionnels du SAMSAH Intervalle Asperger et leurs qualifications.



Organigramme du Samsah Intervalle

FICHE DE FONCTION - Educatrice/Educateur Spécialisé(e)

Etablissement:

SAMSAH INTERVALLE ASPERGER

44, rue Degain, 33100 Bordeaux.

Le service dépend de l'Association pour la Réadaptation et l'Intégration. Association type Loi 1901.

Lieux d'activité professionnelle :

La/le professionnel(le) intervient sur la Métropole de Bordeaux : dans le service, dans l'appartement du service, en sorties extérieures et au domicile des usagers.

PLACE DANS L'ORGANIGRAMME : L'E.S. intervient au sein d'une équipe interdisciplinaire médico-sociale. Elle/Il travaille sous la responsabilité du directeur et de la directrice adjointe. Elle/Il est astreint(e) au secret professionnel par mission.

DEFINITION GENERALE DE LA FONCTION :

Facilite, soutient l'accès à la vie autonome et aux soins de la personne Asperger, dans le cadre d'une prise en charge médico-sociale globale personnalisée.

FORMATION QUALIFICATION : Diplôme d'Etat d'Educatrice Spécialisée (DEES)

CHAMPS DE CONNAISSANCES REQUIS :

Conduite d'entretien individuel et animations de groupe.

Connaissance du réseau et des partenaires dans le domaine de l'autisme.

Connaissance du cadre légal d'intervention.

Connaissance du cadre de référence théorique du service.

Connaissance du champ professionnel : Autisme.

Expression écrite et orale.

Autres compétences nécessaires :

Maîtrise de l'outil informatique.

Usage d'un véhicule de service nécessitant un permis B valide, pour les déplacements professionnels.

DESCRIPTION DE L'ACTIVITE AU SEIN DU SERVICE :**Activités liées à la fonction d'accompagnement :**

Participer à la cohérence des accompagnements médico-psycho-socio-éducatif :

- Soutenir la personne dans l'appropriation et la mise en œuvre des actes de son quotidien : organisation, planification, mise en œuvre et adaptation.
- Soutenir la personne dans l'aménagement et l'appropriation de son logement.
- Accompagner la personne, dans le monde ordinaire, permettant la généralisation des acquis.
- Accompagner la personne vers et dans des activités de socialisation ; culture, sport, loisir, etc.
- Accompagner la personne vers et dans son insertion professionnelle.
- Organiser et encadrer des ateliers collectifs de socialisation.
- Associer les familles aux différentes phases de l'accompagnement ; l'évaluation, l'élaboration du projet, les accompagnements et la généralisation des apprentissages.
- Coordonner la prise en charge des usagers avec les différents partenaires et intervenants extérieurs.

- Soutenir et sensibiliser les partenaires intervenants dans la compréhension de la personne accompagnée et l'adaptation de leur intervention.
- Assurer la référence du parcours d'accompagnement d'une partie des personnes accompagnées au sein du service.

Activités liées à l'organisation du service :

- Accueillir physiquement et téléphoniquement les usagers hors temps de présence de la secrétaire.
- Peut-être amené à assurer des temps de permanence.
- Accueillir et encadrer des stagiaires en formation.
- Recherche et mise en place de partenariat et constitution d'un réseau professionnel.
- Participer à la vie institutionnelle à travers :
 - la participation aux réunions du service : coordination interne, réunion de travail projet, démarche qualité, etc.
 - la rédaction de documents internes au service relatifs à son domaine : transmissions quotidiennes, compte rendu de l'activité qualitatif et quantitatif, la mise à jour des dossiers, les synthèses, le décompte d'heures de travail, etc.
 - la participation à la rédaction du projet de service.
 - la participation à la réunion d'expression des usagers.



FICHE DE FONCTION- Assistante de Service Social

Etablissement :

SAMSAH Intervalle Asperger

44 rue André Degain, 33100 BORDEAUX

Le service dépend de l'Association pour la Réadaptation et l'Intégration. Association type loi 1901

Lieux d'activité professionnelle :

Le professionnel intervient sur la Métropole de Bordeaux, dans le service, au domicile des usagers et sur des lieux extérieurs.

PLACE DANS L'ORGANIGRAMME : L'Assistante de Service Social du SAMSAH Intervalle Asperger intervient au sein d'une équipe interdisciplinaire médico-sociale. Elle travaille sous la responsabilité de la Directrice Adjointe et du Directeur.

DEFINITION GENERALE DE LA FONCTION :

L'assistante de service social du SAMSAH Intervalle Asperger, en lien avec les différents professionnels du service (éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, psychologue, neuro-psychologue, infirmière, médecin psychiatre), évalue la situation de l'usager et met en œuvre un accompagnement individualisé. Son intervention vise à favoriser l'autonomie de la personne en particulier dans l'appropriation progressive de sa situation sociale et financière; en partant de ses demandes, besoins et capacités et leurs possibilités. Ce travail s'effectue en lien avec les familles, les mandataires et en coordination avec les partenaires.

FORMATION QUALIFIANTE : Diplôme d'État Assistant de Service Social

CHAMPS DE CONNAISSANCES REQUIS :

Connaissance du champ professionnel : accès aux droits communs et spécifiques, législation sur le handicap et plus particulièrement veille sociale sur l'autisme

Connaissance du public atteint du syndrome d'asperger

Connaissance des partenaires dans le domaine du secteur social intervenant notamment dans le champ du handicap

Connaissance du cadre légal d'intervention

Connaissance du cadre de référence théorique du service

Communication écrite et orale

Conduite d'entretiens individuels / Animation de groupe

Autres compétences :

Maîtrise de l'outil informatique

Usage d'un véhicule de service nécessitant un permis B valide, pour les déplacements professionnels.

DESCRIPTION DE L'ACTIVITE AU SEIN DU SERVICE :

Activités liées à la fonction d'accompagnement :

- Accueil, écoute, conseille, informe, oriente, soutient l'usager dans ses démarches sociales
- Contribue au recueil des données sociales et environnementales de l'usager
- Participe à l'évaluation de l'autonomie dans la gestion financière, administrative ; participe à l'élaboration de propositions adaptées suite à l'évaluation.
- Collabore avec les ergothérapeutes pour la réalisation et la mise en œuvre d'outils favorisant la gestion budgétaire et administrative ; et avec les éducateurs spécialisés pour favoriser la mise en situations de gestion du budget (ex: courses)
- Adapte son intervention aux spécificités de chaque usager, en prenant en compte l'autonomie de l'usager et en la favorisant tout le long de l'accompagnement proposé
- Utilise des outils adaptés (supports visuels...)
- Favorise et soutient l'accès aux droits et aux aides tant dans les dispositifs de droit commun que dans ceux spécifiquement dédiés aux personnes en situation de handicap

- Facilite l'accès en logement autonome, en hébergement, en logement accompagné
- Participe à l'élaboration et au développement du projet individuel de l'utilisateur
- Gère le dossier social des usagers
- Rédige des notes sociales des comptes rendus
- Prépare les relais de prise en charge avec les travailleurs sociaux
- Travaille en relation individuelle ou en groupe.
- Médiation, rencontre et sensibilisation des partenaires sociaux au public asperger
- Coordonne en externe avec des partenaires intervenants dans la prise en charge des usagers, en particulier autour des questions sociales (curateur, services sociaux...).
- Rencontre et collaboration avec les familles des usagers

Activités liées à l'organisation du service :

- Accueil physique et téléphonique des usagers
- Travail en équipe interdisciplinaire
- Participe à la vie institutionnelle à travers :
 - la participation aux réunions du service : coordination interne, réunion de travail projet, démarche qualité ...
 - la rédaction de documents internes au service relatifs à son domaine : les transmissions quotidiennes, compte rendu de l'activité qualitatif et quantitatif, la mise à jour des dossiers, les synthèses, le décompte d'heures de travail...
 - la participation à la rédaction du projet de service.
 - la participation aux réunions de la Commission d'éthique
 - la participation à la réunion d'expression des usagers



FICHE DE FONCTION - ERGOTHEPEUTE

Etablissement :

SAMSAH INTERVALLE ASPERGER

44, rue Degain, 33100 Bordeaux.

Le service dépend de l'Association pour la Réadaptation et l'Intégration. Association type Loi 1901.

Lieux d'activité professionnelle :

Le professionnel intervient sur la Métropole de Bordeaux, de préférence sur les lieux de vie des personnes accompagnées. Les accompagnements au sein des locaux du service ou en sorties extérieures sont également possibles.

PLACE DANS L'ORGANIGRAMME : L'ergothérapeute intervient au sein d'une équipe interdisciplinaire médico-sociale. Elle travaille sous la responsabilité du directeur et de la directrice dans le cadre du projet personnalisé validé par le médecin. Elle est soumise au secret professionnel par mission.

DEFINITION GENERALE DE LA FONCTION :

L'accompagnement en ergothérapie a pour but de favoriser l'indépendance et l'autonomie des personnes accompagnées afin de leur permettre d'accéder à une qualité de vie qui leur soit satisfaisante. L'ergothérapeute adopte un regard holistique sur la personne, et l'aborde ainsi dans sa globalité, aussi bien dans une dimension physique, cognitive, affective, que spirituelle (motivations, valeurs). Son objectif est d'améliorer la participation de la personne dans les activités les plus significatives pour elle, dans les domaines de la vie quotidienne, familiale et socio-professionnelle.

FORMATION QUALIFICATION : Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

CHAMPS DE CONNAISSANCES REQUIS :

Connaissance du champ professionnel : ergothérapie, autisme et syndrome d'Asperger.

Connaissance du réseau et des partenaires dans le domaine.

Connaissance du cadre légal d'intervention.

Connaissance du cadre de références théoriques plurielles du service et des recommandations de bonnes pratiques relatives aux publics accueillis,

Expression écrite et facilité d'expression orale.

Conduite d'entretien individuel et animations de groupe.

Autres compétences nécessaires :

Maîtrise de l'outil informatique.

Usage d'un véhicule de service nécessitant un permis B valide, pour les déplacements professionnels.

Veille professionnelle.

DESCRIPTION DE L'ACTIVITE AU SEIN DU SERVICE :

Activités liées à la fonction d'accompagnement :

L'intervention de l'ergothérapeute s'inscrit dans une dynamique d'équipe. Les axes de son intervention sont définis à travers les projets individuels co-construits par les différents intervenants et validés par l'utilisateur et parfois avec son entourage.

L'intervention de l'ergothérapeute comprend :

1. **Un temps d'évaluation**, initial puis périodique, pour cerner les potentialités, les difficultés des personnes et les incidences sur leurs environnements et leurs activités. Les outils d'évaluation sont personnalisés et choisis en fonction de la personne accompagnée : évaluations standardisées, entretiens semi-directifs avec la personne et son entourage, observations en écologie, mises en situation, ...

Elles concernent les domaines de la sensorialité, des fonctions cognitives (en situation écologique), des fonctions gestuelles, de l'indépendance et de la participation.

1. **Un temps d'accompagnement**, dont les moyens sont multiples et peuvent porter sur l'aménagement de l'environnement, l'adaptation de l'activité et l'apprentissage ou le développement de compétences propres à la personne.

Les modalités d'intervention de l'ergothérapeute sont diverses et personnalisées : séance individuelle ou atelier en groupe, sur les différents lieux de vie de la personne (domicile, lieu d'exercice professionnel, lieu de formation, service, ...), en présence ou non de l'entourage familial, en présence ou non d'autres professionnels.

L'ergothérapeute privilégie les mises en situation écologiques afin que les activités de l'utilisateur se déroulent dans les conditions du réel, facilitant aussi l'objectivation des compétences de la personne et l'impact de l'environnement sur son activité. L'aspect écologique favorise également la généralisation des acquis.

Les domaines d'intervention de l'ergothérapeute sont diverses et peuvent être en lien avec l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne, dans la gestion financière et administrative, dans la vie scolaire et professionnelle.

2. **Un temps de travail en réseau :**

L'ergothérapeute doit veiller à sensibiliser et informer sur les spécificités de fonctionnement propres à l'utilisateur. La coordination avec les différents environnements humains de la personne permet de favoriser la cohérence entre les différents espaces et activités. Il s'agit d'aider la personne à généraliser ses compétences et l'utilisation des outils mis en place.

Une sensibilité particulière est accordée au travail avec les familles. En effet, la collaboration avec cette dernière dans l'accompagnement de leur proche favorise le partage d'informations et la généralisation des acquis de la personne.

3. **Un temps de formation et de recherche :**

Les objectifs de ce temps sont :

- De réactualiser ses compétences afin d'améliorer les connaissances sur les spécificités du public accueilli, en lien avec les recommandations de bonnes pratiques.
- D'inscrire sa pratique dans une dynamique innovante dont les outils d'évaluation et d'accompagnement sont en constante évolution.

Ce temps de formation et de recherche peut faire l'objet de groupe de travail.

4. **Un temps dédié au suivi de parcours de l'utilisateur par :**

- L'élaboration du Projet d'Accompagnement Personnalisé. L'ergothérapeute pouvant être référent de Parcours.
- Les rencontres avec les proches de l'utilisateur et les intervenants extérieurs.

Activités liées à l'organisation du service :

- Accueillir physiquement et téléphoniquement des usagers hors temps de présence de la secrétaire.
- Accueillir et encadrer des stagiaires en formation.
- Participer à la vie institutionnelle à travers :
 - La participation aux réunions du service : coordination interne, réunion de travail projet, démarche d'évaluation.
 - La rédaction de documents internes au service relatifs à son domaine : transmissions quotidiennes, compte rendu de l'activité qualitatif et quantitatif, la mise à jour des dossiers, les synthèses, le décompte d'heures de travail...
 - La participation à la rédaction du projet de service.
 - La participation à la réunion d'expression des usagers.

FICHE DE FONCTION - PSYCHOLOGUE clinicienne

Etablissement :

SAMSAH INTERVALLE ASPERGER

44, rue Degain, 33100 Bordeaux.

Le service dépend de l'Association pour la Réadaptation et l'Intégration. Association type Loi 1901.

Lieux d'activité professionnelle :

Le professionnel intervient sur la Communauté Urbaine de Bordeaux : dans le service, dans l'appartement du service, en sorties extérieures et de manière exceptionnelle au domicile des usagers.

PLACE DANS L'ORGANIGRAMME : La Psychologue intervient au sein d'une équipe interdisciplinaire médico-sociale. Elle travaille sous la responsabilité de la chef de service et par délégation du directeur. Elle est soumise à la discrétion professionnelle.

DEFINITION GENERALE DE LA FONCTION :

Soutenir et développer le bien être psychoaffectif des personnes.

Faciliter l'accès à une autonomie sociale et familiale.

Soutenir et étayer la réflexion au sein de l'équipe.

FORMATION QUALIFICATION : MASTER 2 professionnel et recherche en psychologie clinique et psychopathologie

DOMAINES DE COMPETENCES :

Connaissances approfondies du champ professionnel : psychologie clinique et psychopathologie, troubles du développement, syndrome d'Asperger et autisme de haut niveau.

Connaissance du réseau et des partenaires.

Connaissance du cadre légal d'intervention.

Connaissance du cadre de référence théorique du service.

Expression écrite et facilité d'expression orale.

Conduite d'entretiens individuels et animations de groupe.

Autres compétences nécessaires :

Maîtrise de l'outil informatique.

Usage d'un véhicule de service nécessitant un permis B valide, pour les déplacements professionnels.

DESCRIPTION DE L'ACTIVITE AU SEIN DU SERVICE :

Activités liées à la fonction d'accompagnement :

Accompagnement clinique

- Evaluation quantitative et qualitative des spécificités psychiques et potentialités de la personne via des outils (tests, questionnaires, observations cliniques) destinés à l'utilisateur mais aussi à son entourage familial et aux intervenants s'il y a lieu ;
- En fonction du PAP réalisé en équipe et avec l'utilisateur, mise en place d'un dispositif adapté d'accompagnement psychologique de la personne :
 - Soutien psycho-affectif (identification, compréhension et gestion émotionnelle),
 - Soutien à l'élaboration de la problématique de la personne (subjectivation, relation à l'autre),

- Prise en compte des comorbidités psychopathologiques,
- Habiletés sociales.
- Dans le cadre des habiletés sociales :
 - Identification et gestion émotionnelle,
 - Développement des compétences communicationnelles et sociales,
 - Apprentissage des codes sociaux et de stratégies adaptatives,
 - Stratégies de communication interpersonnelles,
 - Veiller à la généralisation des acquis et apprentissages dans divers domaines de socialisation (culturels, professionnels) via des accompagnements en écologie, mais aussi via la sensibilisation et la coordination des partenaires,
 - Proposer des espaces collectifs diversifiés, de manière à ce qu'ils soient adaptés aux compétences et besoins de chacun des usagers.
- Veiller à la diversité et à l'adaptabilité des outils d'accompagnement utilisés auprès de la personne, et ce en fonction de son développement psycho-affectif, de sa problématique psychique, de ses spécificités sensorielles et de ses potentialités cognitives :
 - Adaptation des outils de communication,
 - Utilisation de matériel visuel,
 - Adaptation du matériel utilisé au quotidien par la personne,
 - Elaboration de stratégies compensatoires,
 - Utilisation de médiations (jeux, activités, supports vidéo ou images).

Travail en équipe pluridisciplinaire

- Participer à la co-élaboration et veiller à la mise en œuvre du Projet d'Accompagnement Personnalisé de l'utilisateur ;
- Pour certains usagers, devenir « référent parcours » de son projet : veiller à la cohérence et la mise en application du projet d'accompagnement personnalisé dans l'ensemble des accompagnements ;
- Participer à des coordinations régulières avec l'équipe pluridisciplinaire de manière à favoriser la cohésion et la congruence des accompagnements ;
- Soutien à l'équipe dans une réflexion clinique, autour des éléments psychiques en jeu au sein des accompagnements, en vue d'appréhender la personne dans sa globalité mais aussi de veiller à la permanence d'un cadre sécurisé, contenant et cohérent ;
- Travail avec le médecin psychiatre autour du repérage clinique et des stratégies psychothérapeutiques.

Travail auprès des familles

- Proposer des espaces de parole à l'entourage familial de la personne ;
- Rencontrer régulièrement l'utilisateur accompagné, s'il le souhaite, de son entourage familial dans le but de favoriser la cohérence des interventions et des accompagnements dans le projet de vie de l'utilisateur.

Travail en partenariat / Recherche / Formation

- Réactualiser ses connaissances en matière de compréhension de l'autisme et de l'évolution des prises en charge des personnes adultes, présentant un syndrome d'Asperger ;
- Rencontres et coordinations partenariales ;
- Participation, avec la chef de service, aux premiers accueils.

Activités liées à l'organisation du service :

- Accueillir physiquement et téléphoniquement des usagers hors temps de présence de la secrétaire ;
- Accueillir et encadrer des stagiaires en formation ;
- Participer à la vie institutionnelle à travers :

- la participation aux réunions du service : réunion de travail projet, démarche d'évaluation, réunion d'expression des usagers...
- la rédaction de documents internes au service : transmissions, compte rendu de l'activité qualitatif et quantitatif, mise à jour des dossiers, synthèses...
- la participation à la rédaction du projet de service.



FICHE DE FONCTION NEUROPSYCHOLOGUE

Etablissement:

SAMSAH INTERVALLE ASPERGER

44, rue Degain, 33100 Bordeaux.

Le service dépend de l'Association pour la Réadaptation et l'Intégration. Association type Loi 1901.

Lieux d'activité professionnelle :

Le professionnel intervient sur la Communauté Urbaine de Bordeaux : dans le service, dans l'appartement du service, en sorties extérieures et au domicile des usagers.

PLACE DANS L'ORGANIGRAMME : La Psychologue intervient au sein d'une équipe interdisciplinaire médico-sociale. Elle travaille sous la responsabilité de la chef de service et par délégation du directeur. Elle est soumise à la discrétion professionnelle.

DEFINITION GENERALE DE LA FONCTION :

Evaluer les compétences cognitives du patient dans une démarche de prise en charge globale du patient

Mise en place de remédiation cognitive et comportementale en lien avec le projet du patient

Accompagnement psycho-éducatif autour du trouble du spectre de l'autisme, spécificités et incidences dans le quotidien

Coordonner avec l'équipe autour des spécificités des usagers en fonction des accompagnements .

Etayer la réflexion au sein de l'équipe.

Animation de groupe

FORMATION QUALIFICATION : MASTER 2 professionnel en neuropsychologie clinique

DOMAINES DE COMPETENCE :

Connaissances approfondies du champ professionnel : neuropsychologie clinique et troubles du développement, troubles du spectre autistique

Connaissance du réseau et des partenaires.

Connaissance du cadre légal d'intervention.

Connaissance du cadre de référence théorique du service.

Expression écrite et facilité d'expression orale.

Conduite d'entretien individuel et animations de groupe.

Autres compétences nécessaires:

Maîtrise de l'outil informatique.

Usage d'un véhicule de service nécessitant un permis B valide, pour les déplacements professionnels.

DESCRIPTION DE L'ACTIVITE AU SEIN DU SERVICE :

Activités liées à la fonction d'accompagnement :

Accompagnement clinique

- A partir de l'évaluation neuropsychologique, repérer des difficultés et spécificités cognitives, analyse des implications dans la vie du patient.
- Elaboration et mise en place des actes de remédiation cognitives élaborées dans le cadre des projets personnalisés avec la participation des usagers.
- Accompagnement des usagers, avec l'équipe pluridisciplinaire, dans le cadre d'activités de socialisation (sorties, repas des usagers, réunions d'expressions, etc.).

- Accompagnement individuel de type psycho-éducatif
- Dans le cadre des habiletés sociales :
 - Identification et gestion émotionnelle,
 - développement des compétences communicationnelles et sociales,
 - apprentissage des codes sociaux et de stratégies adaptatives,
 - stratégies de communication interpersonnelles.

Travail en équipe pluridisciplinaire

- Co-construction avec l'équipe pluridisciplinaire du projet personnalisé de l'utilisateur.
- Rédaction du Projet d'Accompagnement Personnalisé.
- Coordination avec l'équipe pluridisciplinaire des accompagnements effectués par les partenaires éducatifs, médicaux, préprofessionnels et professionnels.
- Contribution à la réflexion clinique tant dans les accompagnements mis en place que dans les positionnements professionnels.
- Soutien et accompagnement de l'équipe pluridisciplinaire dans la prise en charge des bénéficiaires.

Travail auprès des familles

- Présentation, avec la chef de service, du projet d'accompagnement personnalisé à l'utilisateur et sa famille.
- Coordinations avec la famille, à propos de la généralisation des apprentissages, effectués notamment en atelier d'habiletés sociales.

Travail en partenariat / Recherche / Formation

- Réactualisation des connaissances (en vue de la préparation des entretiens en termes de référentiels théoriques, d'outils mais aussi en vue de l'amélioration des connaissances liées au public accueilli).
- Rencontres partenariales.
- Premiers accueils : participation avec la chef de service.

Activités liées à l'organisation du service :

- Accueillir physiquement et téléphoniquement des usagers hors temps de présence de la secrétaire.
- Accueillir et encadrer des stagiaires en formation.
- Participer à la vie institutionnelle à travers :
 - la participation aux réunions du service : coordination interne, réunion de travail projet, démarche d'évaluation...
 - la rédaction de documents internes au service relatifs à son domaine : transmissions quotidiennes, compte rendu de l'activité qualitatif et quantitatif, mise à jour des dossiers, synthèses, décompte d'heures de travail...
 - la participation à la rédaction du projet de service.
 - participation à la réunion d'expression des usagers.



FICHE DE FONCTION - Infirmière

Etablissement:

SAMSAH INTERVALLE Asperger

15 rue Fourteau, 33100 Bordeaux.

Le service dépend de l'Association pour la Réadaptation et l'Intégration. Association type Loi 1901

Lieux d'activité professionnelle :

L'infirmière intervient sur Bordeaux Métropole : au service, au domicile des usagers, en rendez-vous et en sorties extérieures.

PLACE DANS L'ORGANIGRAMME : L'infirmière intervient au sein d'une équipe interdisciplinaire médico-sociale. Elle travaille sous la responsabilité du directeur et de la directrice adjointe. Elle est soumise au secret professionnel par mission.

DEFINITION GENERALE DE LA FONCTION :

Protège, maintient, restaure la santé des personnes par la réalisation de soins infirmiers.
Participe et met en œuvre une politique de promotion et d'éducation à la santé et à la prévention.
Permet à des personnes d'accéder à du soin en bénéficiant d'un accompagnement soutenu et facilitateur pour l'intégration progressive des dispositifs de droit commun.

FORMATION QUALIFICATION : Diplôme d'état d'infirmier

CHAMPS DE CONNAISSANCES REQUIS :

Connaissance du champ professionnel : l'autisme, le syndrome d'asperger et ses comorbidités les plus fréquentes.

Connaissance du réseau et des partenaires médicaux.

Connaissance du cadre légal d'intervention.

Connaissance du cadre de références théoriques plurielles du service et des recommandations de bonnes pratiques relatives au public accueilli,

Expression écrite et facilité d'expression orale.

Conduite d'entretien individuel et animations de groupe.

Autres compétences nécessaires:

Maîtrise de l'outil informatique.

Usage d'un véhicule de service nécessitant un permis B valide, pour les déplacements professionnels.

DESCRIPTION DE L'ACTIVITE AU SEIN DU SERVICE :

Activités liées à la fonction d'accompagnement :

- Evaluer les besoins en termes d'accompagnement sur les questions relatives aux suivis médicaux, aux soins, à la prévention, à l'hygiène de vie, à l'identification de son état de santé, de la douleur
- Evaluer et analyser les particularités sensorielles et leur retentissement en collaboration avec les ergothérapeutes afin de proposer des apaisements et compensations sensorielles
- Favoriser l'accès aux soins en accompagnant vers les dispositifs de droit commun tant physiquement que dans les démarches à réaliser en amont notamment en travaillant sur la préparation d'une situation de soins
- Faciliter la compréhension des éléments médicaux concernant la personne (lecture de compte-rendu médicaux, tiers éayant lors d'un rdv, ...).

- Favoriser l'autonomie de la personne dans ses démarches de soins, tant préventifs que curatifs.
- Accompagner la personne dans l'amélioration ou le maintien de son hygiène (corporelle et globale) par la mise en place de stratégies personnalisées.
- Faciliter le repérage des problèmes de santé à l'aide d'outils visuels adaptés.
- Développer un apprentissage adapté pour permettre à la personne de mieux connaître son corps et de repérer des signes de douleurs.
- Dispenser des soins d'urgence. Détecter les difficultés et les situations à risque et accompagner la personne vers les services compétents.
- Prévenir, informer et éduquer (maladies, conduites additives, troubles alimentaires, hygiène corporelle, contraception...).
- Assurer la coordination des éléments significatifs avec le médecin coordonnateur.
- Sensibiliser les partenaires médicaux aux spécificités des personnes avec TSA.
- Gérer le matériel de secours du service.
- Veille professionnelle.
- Participer au suivi des personnes lors de leur éventuelle hospitalisation.
- Coordonner avec les partenaires intervenant dans la prise en charge des usagers.

Activités liées à l'organisation du service :

- Accueillir physiquement et téléphoniquement des usagers hors temps de présence de la secrétaire.
- Accueillir et encadrer des stagiaires en formation.
- Participer à la vie institutionnelle à travers :
 - la participation aux réunions du service : coordination interne, réunion de travail projet, démarche qualité ...
 - la rédaction de documents internes au service relatifs à son domaine : transmissions quotidiennes, compte rendu de l'activité qualitatif et quantitatif, la mise à jour des dossiers, les synthèses, le décompte d'heures de travail...
 - la participation à la rédaction du projet de service.
 - la participation à la réunion d'expression des usagers.
 - la participation au comité associatif de sécurité au travail
 - l'organisation et la participation au groupe d'expression
 - la participation aux groupes de travail associatif (sensoriel, infirmier)



FICHE DE FONCTION du Médecin Psychiatre coordonnateur

Etablissement:

SAMSAH INTERVALLE ASPERGER

15, rue Fourteau, 33100 Bordeaux.

Le service dépend de l'Association pour la Réadaptation et l'Intégration. Association type Loi 1901.

Lieux d'activité professionnelle :

La/le professionnel(le) intervient sur la Métropole de Bordeaux : dans le service, dans l'appartement du service, en sorties extérieures et au domicile des usagers.

PLACE DANS L'ORGANIGRAMME : Il intervient au sein d'une équipe interdisciplinaire médico-sociale sous la responsabilité du directeur et de la directrice adjointe. Il est soumis au secret médical qu'il peut être amené à partager avec l'infirmière et la secrétaire médico-sociale du service.

DEFINITION GENERALE DE LA FONCTION : Médecin psychiatre coordonnateur

FORMATION QUALIFICATION : Docteur en médecine spécialité en psychiatrie

CHAMPS DE CONNAISSANCES REQUIS :

Connaissances approfondies du champ professionnel : l'autisme, le syndrome d'Asperger et ses comorbidités les plus fréquentes,
Connaissance du cadre de références théoriques plurielles du service et des recommandations de bonnes pratiques relatives au public accueilli,
Evaluation des besoins de prises de charge médicale psychique et somatique,
Conduite d'entretien individuel et de groupe,
Connaissance du réseau et des partenaires dans le domaine de l'autisme,
Connaissance du cadre légal d'intervention.

Autres compétences nécessaires :

Expression écrite et facilité d'expression orale.

Maîtrise de l'outil informatique.

Usage d'un véhicule de service nécessitant un permis B valide, pour les déplacements professionnels.

DESCRIPTION DE L'ACTIVITE AU SEIN DU SERVICE :

Missions de médecin coordonnateur :

- L'évaluation des potentialités d'évolution des personnes et de la pertinence de l'indication SAMSAH dans le cadre de la procédure d'admissibilité,
- L'évaluation de l'état de santé des personnes accompagnées et repérage des soins à mettre en œuvre tout au long de l'accompagnement,
- Le soutien de l'accès aux soins et coordination, en interne et en externe, des actions susceptibles de contribuer à la mise en place ou à la consolidation des soins, tant psycho-éducatifs, somatiques que psychiatrique si nécessaire. Travail en lien avec les acteurs dans le champ de l'autisme (CRA, SESSAD spécialisé,...), du secteur sanitaire (centres hospitaliers, praticiens libéraux, etc.),
- Le suivi médical des usagers qui le souhaitent,
- Il propose aux personnes qui le souhaite un accompagnement autour de la vie affective et sexuelle en collaboration avec la psychologue du service.

- La responsabilité des projets de soin, participation à l'évaluation des accompagnements et la rédaction des projets d'accompagnement personnalisés,
- L'apport à l'équipe pluridisciplinaire d'un éclairage clinique sur le fonctionnement des personnes accompagnées, sur leurs modalités cognitives, relationnelles, et leurs aptitudes singulières ainsi que sur les éventuels troubles associés et sur les traitements médicaux dont elles bénéficient,
- La participation aux réunions d'équipe, aux réunions institutionnelles, aux synthèses,
- La participation aux commissions d'admissibilité, d'admissions et de sorties,
- Les rencontres avec les familles qui le souhaitent.

Activités liées à l'organisation du service :

- Recherche et mise en place de partenariat et constitution d'un réseau professionnel.
- Participer à la vie institutionnelle à travers :
 - la participation aux réunions du service : coordination interne, réunion de travail projet, démarche qualité, etc.
 - la rédaction de documents internes au service relatifs à son domaine : transmissions quotidiennes, compte rendu de l'activité qualitatif et quantitatif, la mise à jour des dossiers, les synthèses, le décompte d'heures de travail, etc.
 - la participation à la rédaction du projet de service.



📌 Recommandations de bonne pratique (HAS) :

- « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte* » - Méthode « Recommandations pour la pratique clinique » Argumentaire scientifique - Juillet 2011

📌 Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (ANESM) :

- « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » - décembre 2008
- « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte » - décembre 2017
- « *Soutien aux aidants non professionnels* » - juillet 2014
- « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* » - juin 2008
- « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* » - juin 2010
- « *Les comportements - problèmes : prévention et réponses* » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés » - décembre 2016
- « *Autisme et troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » - mars 2012
- « *Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques* » - 2015
- « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* » - juin/juillet 2009

Annexe 9 - Extrait du rapport d'activité 2017 « Liste des partenaires avec lesquels le service a collaboré »

Partenaires d'Intervalle Asperger :

MÉDECINS :

Psychiatres :

Dr ALLEGRE Michel - psychiatre
Dr AMESTOY, psychiatre CRA
Pr BOUVARD, psychiatre - CRA - CH Charles Perrens - Bordeaux
Dr DEBRUGE Eric, psychiatre - Bordeaux
Dr JOUNY, psychiatre centre expert Asperger rattaché au CRA
Dr JOURDAN Martin, psychiatre

Autres spécialités :

Dr ANDRIEUX LACLAVETINE Alain - Médecin généraliste
Dr COMBRET Charles - Médecin généraliste
Dr GASREL Florence, Médecin généraliste - Bordeaux
Dr VILLARD D'ELBEE Florence, dentiste - Bordeaux
Dr GUITTON Bernadette, Médecin généraliste - Bordeaux
Dr MINOT Pierre-Etienne, dentiste - Bordeaux
Dr FLEURY Jean-Philippe, Médecin généraliste - Cestas
Dr MEUNIER Julie, Médecin généraliste - Bordeaux
Dr NANCY Javotte, dentiste, Bordeaux (St-André)
Dr NICOLLET - Médecin du travail - INRAP

INSERTION PROFESSIONNELLE - FORMATION :

Bibliothèque des Capucins - Mme BRAUX Marie
Bibliothèque du Grand Parc - Mme DAT
ESAT Descartes - M. GARCIA
ESAT Magellan - Mme HAMONIC (Job Coach) et Mme SALLEFRANQUE (coordinatrice)
ESAT Lorient-Sadirac - Mme ROBLES (éducatrice spécialisée)
Centre social du Grand Parc - Mme CHAGNAUD JACOB
UPCAT de Cenon- Mme CASNABET (coordinatrice)
Médiathèque Condorcet, Mme JULIA - Libourne
La Machine à lire - Mme DES LIGNERIS Hélène
Service ADOS - ARS Aquitaine
M. MASSE Christophe - Portraitiste
M. PERRET Sylvain - Responsable pédagogique de Pôle d'Enseignement Supérieur de la Musique et de la danse de Bordeaux
Théâtre en Miette
Mme VERDEAU Karine - Responsable pédagogique Université de Bordeaux
Zoe de la Taille - Rocher de PALMER
Mme CAUNEGRE Sarah - Service de l'Emploi Accompagné de l'ADAPEI
INRAP - Mme ROUXE (Assistante de service social) et M. PARATGE (Conseiller Sécurité et Prévention)
Mme EYDON, coordinatrice Cellule Phase à l'université de Bordeaux

INTERVENANTS DU QUOTIDIEN :

Mme CAILLAUD - Services à la personne - Bien à la maison
Mme MAGUFO Virginie, et Mme PILLET AVS - Bien à la maison
Mme CHASSAT Julie - Educatrice Spécialisée
Mme HAFFREINGUE Marie-Eyma - Educatrice spécialisée
Mme LATAPY Ghislaine - Aide-ménagère
M. ZELLER Xavier - Educateur Spécialisé
M. CHARLES Ronan- AVS
Mme TARAGONA Elodie - AVS
M. MONZUELOS Christophe - AVS en libéral
Service Aquarelle - Mme CLOART-PAGOT (directrice) et Mme BOCH (coordinatrice)

INTERVENANTS SOINS - SANTÉ :

Mme AKHCHAOU - Psychologue
Mme GRIFFE Claire - Psychologue
Mme DENIS-FEREIRRA Aude -Psychologue
Mme DUBROCA Armelle - Psychologue
Mme ETCHEGOYHEN Katialin - Orthophoniste
M. LEFEVRE Ludovic, Psychologue
Mme SARABANDO Agnès - Infirmière
Mme SCHNEIDER Michel - Ostéopathe
Mme SEYRAT Hélène - Orthophoniste
Mme TRESSSENS Laure - Orthoptiste
Mme VIDALAIN Camille - Orthophoniste

STRUCTURES DE SOINS :

Hôpital de Jour La Rivière Bleue

PARTENAIRE EXPERT :

SAMSAH Créteil - Centre Expert Créteil

ACCÈS AUX DROITS ET AU LOGEMENT :

CAF de le Gironde
CPAM de la Gironde
MDPH de le Gironde
Conseil Départemental de la Gironde - Service PCH
Résidence habitat Jeune Rosa Parks - Mme DEBOUZY
Service social du CROUS de Bordeaux - Mme ARZUFFI

Convention Asper 33

CONVENTION DE COOPÉRATION PARTENARIALE

ENTRE

L'association **ASPER 33**

45, Rue de Saint-Genès

33000 BORDEAUX

Représentée par sa Présidente, Madame Nicole Duboï ,

d'une part,

Et

L'Association pour la Réadaptation et l'Intégration (**A. R. I.**)

261, Avenue Thiers - BP 60003

33015 BORDEAUX Cedex

Représentée par son Président, Monsieur Jean-Claude TOURDOT,

d'autre part.

Préambule

Le 26 juillet 2011, l'ARI a obtenu, pour son Samsah Intervalle, par arrêté conjoint de l'ARS et du Conseil Général 33, l'autorisation d'accompagner 3 à 5 adultes handicapés autistes Asperger, et ce à titre expérimental durant 3 ans. Cette extension a pu voir le jour grâce à un premier travail partenarial entre l'association Innovation, l'association ASPER33 et le concours du Centre Ressources Autisme Aquitaine.

Article 1 - Objet de la convention

La présente convention a pour objet de déterminer les rôles et engagements de chacune des parties dans le cadre de la mise en œuvre de la mission confiée à l'ARI par le biais du **Samsah Intervalle-Asperger**.

DE LA PART DE L'ARI :

L'ARI s'engage, auprès d'adultes Asperger dont le diagnostic a été posé ou confirmé par le CRA Aquitaine, dans le cadre exclusif du dispositif expérimental **Samsah Intervalle-Asperger**, à :

- ✓ développer les compétences sociales et favoriser l'insertion,
- ✓ développer les compétences nécessaires à une vie en logement autonome (avec des mises en situations concrètes), ou à aider les usagers du Samsah Intervalle-Asperger à s'y maintenir,
- ✓ favoriser la recherche, l'obtention et le suivi d'un travail adapté aux possibilités des adultes Asperger (en milieu ordinaire, en milieu protégé, à temps partiel ou à temps complet) ; un référent agira en interface sur les lieux de stage et de travail en tenant compte des données actuelles sur les stratégies de job coaching et de tutorat,
- ✓ développer les capacités en vue d'autonomie personnelle, familiale, sociale des usagers,
- ✓ favoriser la diversification des activités de culturelles et de loisirs des usagers,
- ✓ respecter les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et de l'ANESM,
- ✓ rédiger chaque année, avec l'utilisateur et sa famille, un projet personnalisé d'accompagnement,
- ✓ échanger avec tous les acteurs (famille et professionnels) afin de favoriser, par un partenariat étroit, un parcours cohérent pour les usagers,
- ✓ réserver un siège au Conseil d'Administration de l'ARI au Président d'asper 33,
- ✓ transmettre le rapport d'activité et le rapport financier du Samsah Intervalle-Asperger à tous les membres du Comité de Pilotage,
- ✓ actualiser les connaissances de son équipe, régulièrement, à la pratique des stratégies éducatives et comportementales préconisées dans l'autisme de haut niveau et le Syndrome d'Asperger, ainsi qu'à toute autre recherche pouvant éclairer sa réflexion,
- ✓ respecter les engagements prévus par la convention signées avec le CRA, et travailler avec différents partenaires sensibilisés ou à sensibiliser au syndrome d'Asperger.

DE LA PART D'ASPER 33 :

L'association **ASPER 33** s'engage à :

- ✓ respecter le projet associatif de l'ARI,
- ✓ se conformer à la convention ARI - CRA,
- ✓ organiser des journées de sensibilisation destinées au grand public et à tous les partenaires potentiels du **Samsah Intervalle-Asperger** : milieux professionnel et social, associations, loisirs,
- ✓ participer à l'évaluation du dispositif expérimental **Samsah Intervalle-Asperger**,
- ✓ communiquer toutes les informations concernant l'autisme de haut niveau et le Syndrome d'Asperger aux professionnels de l'ARI,
- ✓ Financer le mobilier nécessaire à l'aménagement du lieu dédié au **Samsah Intervalle-Asperger**.
- ✓ Soutenir les actions du **Samsah Intervalle-Asperger**, et les diffuser auprès du grand public et des milieux concernés (ARS, Conseil Général, élus, associations, etc.), afin de promouvoir de nouvelles actions et de participer à la recherche de financements.

Article 2 - Modalités

Comité de Pilotage : à l'initiative conjointe des Présidents, il se réunit deux fois par an. Il a pour objectif de valider, avant approbation par le Conseil d'Administration de l'ARI, le projet rédigé et opérationnalisé par les professionnels du **Samsah Intervalle-Asperger**, en collaboration avec ceux du CRA Aquitaine et d'Innovation. Par ailleurs, il en assure le suivi.

Il est composé des partenaires institutionnels (ARS, Conseil Général), de représentants du CRA Aquitaine et de représentants des associations porteuses du projet (Innovation, Asper33, ARI).

Comité technique : composé de professionnels du **Samsah Intervalle-Asperger**, d'Innovation et du CRA, il est en charge de la mise en œuvre du projet. Il se réunit, à l'initiative du Directeur du **Samsah Intervalle-Asperger**, aussi souvent que nécessaire (au minimum une fois par trimestre). Par ailleurs, un représentant médical du CRA participe à la commission d'admission.

Article 3 - Lieu dédié

Il se situe au 40, rue Edouard MAYAUDON

Bât. C, appartement 001

33 100 BORDEAUX

Article 4 - Date d'effet et durée

La présente convention prend effet à compter de sa date de signature et est conclue pour la durée de l'expérimentation.

Fait en deux exemplaires à Bordeaux, le 27 juin 2013.

Pour l'association ASPER 33,

Madame Nicole DUBOÏ



Pour l'ARI,

Monsieur Jean-Claude TOURDOT





CONVENTION DE PARTENARIAT entre SAMSAH Intervalle et Cultures du Cœur Gironde

Article 1. Contexte
Samsah Intervalle et Cultures du Cœur se sont donnés comme objectif de mener en partenariat des actions de lutte contre les exclusions en favorisant l'accès à la culture des personnes qui en sont éloignées.

Cultures du Cœur se fait ainsi l'écho de la loi d'orientation du 29 juillet 1998 dont le Chapitre V, « Droit à l'égalité des chances par l'éducation et la culture », pose parmi les droits fondamentaux « l'égal accès de tous, tout au long de la vie, à la culture (...) » (art. 140).

Article 2. Objet

Ces actions porteront sur l'usage d'invitations disponibles sur le site www.culturesducœur.org et directement utilisables par Samsah Intervalle pour des actions de médiation favorisant l'accès à la culture, aux sports et aux loisirs. Samsah Intervalle s'engage à mener ces actions dans le strict respect de la charte déontologique ci-dessous, qui vise à assurer le respect des engagements pris vis-à-vis des partenaires culturels, sportifs et de loisirs qui ont mis à disposition les invitations. Les actions doivent contribuer à la lutte contre l'exclusion en :

- renforçant les liens familiaux et sociaux
- développant le sens de l'autonomie et en responsabilisant
- favorisant une attitude citoyenne

Ces invitations ne doivent pas remplacer l'achat de place et ne peuvent être revendues.

Article 3. Charte déontologique

1. Les Principes

- La liberté du choix des sorties sur l'ensemble de l'offre présente sur le site doit impérativement être donnée à l'enfant et à sa famille ou à l'adulte.
- La gratuité des sorties est la règle : les invitations et les actions de médiation culturelle ne doivent faire l'objet d'aucune transaction financière.
- Des actions de médiation culturelle doivent être mises en place autour de la sortie.
- La sortie en groupe ou en famille doit être privilégiée quand il y a cellule familiale, cependant les sorties doivent rester accessibles aux personnes isolées.
- L'action doit être laïque et apolitique.

2. Les engagements de Cultures du Cœur

- Développer le réseau pour élargir et varier autant que possible l'offre d'invitations.
- Informer de l'intégralité de l'offre.
- Assurer si nécessaire une formation à l'utilisation du site.
- Aider, à la demande et, dans la mesure des moyens de Cultures du Cœur Gironde, à l'organisation d'actions de médiation.
- Organiser des journées de rencontres ou de formation à la médiation.
- Mentionner dans ses bilans le partenariat avec Samsah Intervalle. En outre, pour chaque communication sur des sorties effectuées, Cultures du Cœur mentionnera le rôle de Samsah Intervalle.
- Le bulletin de cotisation des nouveaux partenaires sera calculé au prorata sur l'année, sauf s'il s'agit de retard de partenaires qui utilisent le dispositif.

3. Les engagements des partenaires sociaux

- Cibler les publics concernés, enfants, familles, adultes isolés, etc. en situation de précarité.
- Assurer la diffusion de la totalité de l'information présente sur le site aussi longtemps qu'un poste de consultation n'est pas librement accessible au public.
- Mettre en place des actions de médiation culturelle et donner vie à l'école du spectateur par le montage d'ateliers de

sensibilisation, de discussions, de rencontres avec les professionnels de la culture ...

- Sensibiliser le public aux règles fixées par le lieu d'accueil : heure d'arrivée pour présenter la contremarque à l'accueil et recevoir le billet d'entrée, respect de l'âge limite, respect des usages habituels (par exemple, au théâtre : respect de la place attribuée, silence dès le lever de rideau).
- Collecter les demandes de réservations et respecter rigoureusement les conditions d'attribution des places et d'édition des contremarques.
- Retourner à Cultures du Cœur Gironde la fiche témoignage dûment complétée par les bénéficiaires, ou les référents des structures sociales le cas échéant, à la suite de chaque sortie effectuée dans le cadre de Cultures du Cœur.
- Signaler dans leur bilan l'action menée avec Cultures du Cœur. Mention devra en outre être faite du rôle de Cultures du Cœur à chaque acte de communication à propos de ces sorties.
- L'adhésion annuelle à Cultures du Cœur Gironde est obligatoire. Le montant varie de 50 à 200 euros selon le barème des cotisations défini par le nombre de salariés de la structure. Chaque structure ou service qui utilise Cultures du Cœur doit avoir une cotisation propre, en se reportant au barème. Ce montant est révisable lors de l'Assemblée Générale ordinaire de l'association. L'adhésion atteste d'un engagement et d'un soutien de votre part aux projets de Cultures du Cœur.

4. Les modalités de mise en œuvre

- La mise en œuvre de la présente convention sera formalisée par :
- La désignation par H.A. BEGUE - ROUZIE d'un référent, personne chargée de la bonne mise en œuvre de l'outil « Cultures du Cœur » au sein de sa structure.
 - L'attribution par CdC33 au référent désigné de codes d'accès lui permettant d'utiliser le site de Cultures du Cœur.
 - Le visa pour information d'une copie de la présente convention par le référent

Le non-respect de cette charte compromettrait la pérennité de l'action.

Convention reconduite tacitement chaque année et établie en double exemplaire à Bordeaux, le 15/01/2018

Cultures du Cœur

La présidente de Cultures du Cœur Gironde
Isabelle Chauvin Audibert

ASSOCIATION pour la READAPTATION et l'INTEGRATION

INTERVALLE - ASPERGER

44, rue André Degain

33100 BORDEAUX

Tél. : 05.56.67.35.72

E-mail : intervalle-asperger@ari-accompagnement.fr

Nom de la structure

Nom du responsable de la structure :

H.A. BEGUE - ROUZIE

Nom et fonction de la personne responsable de l'action
Cultures du Cœur au sein de la structure :

Karine ARTHUR, Educatrice spécialisée

Joana TAYX, Educatrice spécialisée

Cachet et signature :



CONVENTION DE COOPÉRATION

ENTRE

Le Centre Ressources Autisme (CRA) d'Aquitaine
Centre Hospitalier Charles Perrens
121, Rue de la Béchade
CS 81285
33076 BORDEAUX Cedex
Représenté par le Professeur Manuel BOUVARD, Chef de Service Médecin Coordonnateur
du CRA,

ET

Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)
Intervalle-Asperger
44, Rue André Degain
33100 BORDEAUX
Dépendant de l'Association pour la Réadaptation et l'Intégration (ARI), représentée par son
Président, M. Jean-Claude TOURDOT.

Préambule.

En travaillant en partenariat, le Centre Ressources Autisme (CRA) d'Aquitaine et l'ARI, via son SAMSAH Intervalle-Asperger, souhaitent garantir la continuité et la cohérence de la prise en charge de personnes adultes habitant sur le territoire de la Communauté Urbaine de Bordeaux (CUB) ayant un syndrome d'Asperger et pouvant vivre en milieu ordinaire avec l'appui d'un accompagnement médico-social adapté.

Article 1. – Objet de la Convention.

La présente convention de coopération précise les engagements réciproques pour la mise en place d'un partenariat entre le Centre Ressources Autisme d'Aquitaine et le SAMSAH Intervalle-Asperger. Elle vise à permettre, autant que de besoin, un partage d'information et une réflexion commune autour des situations et problématiques des adultes autistes Asperger accompagnés par le SAMSAH.

Article 2. – Engagements réciproques.

Le CRA Aquitaine s'engage à :

Attentes du SAMSAH Intervalle-Asperger vis-à-vis du CRA :

- valider le diagnostic d'autisme Asperger ou autisme sans déficience intellectuelle (TSA SDI) des personnes orientées vers le SAMSAH Intervalle-Asperger dans le cadre d'une consultation CRA sur orientation du SAMSAH
- informer l'équipe du SAMSAH Intervalle-Asperger en matière de formations, colloques et autres journées d'étude,
- participer au Comité de Pilotage du SAMSAH, selon un calendrier préétabli pour l'année N+1,
- participer aux commissions d'admission travaillées en amont (envoi de la liste des dossiers et du compte-rendu médical/diagnostic) selon la procédure figurant en annexe de la présente Convention.

- apporter une aide ou un appui technique, si besoin, notamment lors de la phase d'orientation à l'issue de la prise en charge des usagers,
- désigner un référent, interlocuteur privilégié, au sein du CRA
- fournir un appui à la réalisation d'évaluations fonctionnelles quand l'élaboration d'un projet d'accompagnement cohérent le nécessite (avec l'accord de la personne concernée et/ou de son représentant légal),
- collaborer aux évaluations du service demandées par les tutelles.

En parallèle, le SAMSAH Intervalle-Asperger s'engage à :

- assurer une information auprès des usagers concernés sur les actions et missions du CRA,
- accueillir et informer les personnes adressées par le CRA pour lesquelles un accompagnement est préconisé,
- suivre les Recommandations de Bonnes Pratiques relatives aux personnes présentant un TSA, syndrome d'Asperger, et à participer à leur diffusion,
- actualiser régulièrement les connaissances de l'équipe,
- inviter les représentants du CRA à une réunion de synthèse annuelle à laquelle participent l'usager, sa famille et/ou son représentant légal et les professionnels concernés par l'accompagnement,
- orienter vers le CRA, si besoin et sur indication, les personnes dont la situation nécessite un bilan fonctionnel,
- participer aux formations animées par le CRA en fonction des propositions, des besoins repérés au sein du service et des possibilités d'absence des professionnels,
- désigner, au sein du service, un interlocuteur privilégié pour le CRA.

Article 3. – Date d'effet et durée de la convention.

La présente convention prendra effet à compter de sa signature par les deux parties. Elle est conclue pour une durée d'un an à partir de cette date. Elle est renouvelable par tacite reconduction. Elle peut être dénoncée par l'une ou l'autre des parties, sous réserve d'un préavis d'un mois.

Fait en deux exemplaires à Bordeaux, le 20/10/2016

Pour le CHS Charles Ferrens,
M. Le Directeur Antoine DE RICARDIS



Pour le CRA Aquitaine,
Le Professeur Manuel BOUVARD

Professeur Manuel BOUVARD
Centre Hospitalier Charles Ferrens
121, rue de la Bièvre
33079 BORDEAUX CEDEX
RPPS : 1000 277 68 79

ARI
Association pour l'Accompagnement et l'Intégration
261, av. Thiers BP 60003
33015 BORDEAUX CEDEX
tél: 05 56 33 23 90
siege@ari-accompagnement.fr
www.ari-accompagnement.fr

Pour l'ARI,
Le Président, Jean-Claude TOURDOT,

Do Jean-François BRUNET

✓ DOMAINE 1 - PROJET D'ÉTABLISSEMENT

- 1.1 - Le projet est en cohérence avec ses missions et ses valeurs
- 1.2 - Le projet répond aux besoins des personnes accueillies
- 1.3 - Le projet est inséré dans son environnement
- 1.4 - Le document «projet d'établissement» est un outil de référence pour les professionnels
- 1.5 - Le projet est élaboré selon une méthode participative

✓ DOMAINE 2 - DROITS ET PARTICIPATION DES USAGERS

- 2.1 - Des procédures garantissent la sécurité des usagers et préviennent les risques
- 2.2 - Des procédures garantissent les conditions d'un accueil adapté
- 2.3 - Les droits, les libertés et l'expression des usagers sont garantis par la structure
- 2.4 - La bientraitance est au cœur des pratiques professionnelles
- 2.5 - La structure favorise le maintien des relations entre les usagers, leurs proches et la structure

✓ DOMAINE 3 - PROJET PERSONNALISÉ

- 3.1 - Un dossier personnel est constitué pour chaque personne accompagnée
- 3.2 - Un projet personnalisé est élaboré pour chaque usager
- 3.3 - Les prestations délivrées à l'utilisateur font l'objet d'un contrat
- 3.4 - Les prestations délivrées visent à la promotion (ou au maintien) de l'autonomie et de la santé de la personne
- 3.5 - Les prestations délivrées prennent en compte l'entourage des personnes

✓ DOMAINE 4 - ÉTABLISSEMENT DANS SON ENVIRONNEMENT

- 4.1 - L'établissement est accessible pour son environnement
- 4.2 - L'établissement est ouvert sur l'environnement et développe un réseau

✓ DOMAINE 5 - ORGANISATION ET RESSOURCES

- 5.1 - Un management bien structuré est garant de la qualité de l'accompagnement
- 5.2 - La gestion des ressources humaines permet un accompagnement de qualité
- 5.3 - L'architecture et le cadre de vie permettent un accueil respectueux des droits des usagers
- 5.4 - Une bonne gestion permet d'optimiser l'utilisation des ressources financières
- 5.5 - Un système d'information efficient est mis en place



FORMATION INTERVALLE ASPERGER 2016			
Intitulé de la Formation	Nb d'heures / pers	Fonction	Organisme
Autisme et stratégies d'accompagnement	35h	Directrice adjointe Neuropsychologue E.S Infirmière Assistante sociale Secrétaire Ergothérapeute Stagiaire ergothérapeute. AMP	EDI Formation
Les particularités sensorielles et perceptives	21h	Directrice adjointe Neuropsychologue E.S Infirmière Assistante sociale Ergothérapeute Stagiaire ergothérapeute Coordinatrice Psychologue AMP	EDI Formation
Les groupes d'habiletés sociales pour personnes présentant un syndrome d'ASPERGER ou de l'autisme de haut niveau	21h	Directrice adjointe Neuropsychologue Educatrice spécialisée Infirmière Assistante sociale Ergothérapeutes Stagiaire ergothérapeute Educatrice spécialisée Coordinatrice Psychologue AMP	Cabinet Dautréau-Verschuren
Le syndrome d'ASPERGER et les autismes de haut niveau	14h	Directrice adjointe Neuropsychologue Educatrice spécialisée Infirmière Assistante sociale Ergothérapeute Stagiaire ergothérapeute AMP	EDI Formation
Evaluer les personnes présentant un TSA dans leur quotidien	14h	A.M.P Educatrice spécialisée	CRA

Evaluer les personnes présentant un TSA dans leur quotidien	14h	A.M.P Educatrice spécialisée	CRA
Journée nationale des CRA 2016 : Colloque « Les troubles du spectre de l'autisme d'où à où, de quand à quand »	7h	Ergothérapeute Psychologue	ARAPI
Autisme et santé buccodentaire	2h	Infirmière	CRA
Job coaching pour des adultes avec autisme et syndrome d'Asperger visant un travail ou travaillant en entreprise	28h	Ergothérapeute	EDI Formation
Mettre en œuvre l'encadrement de l'étudiant ergothérapeute en stage	3h30	Ergothérapeute	Ecole d'ergothérapie
DU Troubles de l'apprentissage et du neuro-développement de l'enfant et de l'adolescent	14h	Neuropsychologue	Université de Montpellier
Journée de formation sur la douleur et l'autisme	7h	Infirmière	IRFSS Centre Val de Loire
VAE d'éducateur spécialisé dispositif soutien de branche	2016-mars 2017	AMP	IRTS Talence
Formation au Tutorat *	2016-2017	AMP	IRTS Talence
Troubles du spectre de l'autisme (TSA) et déficit d'attention/hyperactivité (TDAH) : de la clinique au traitement	7h	Psychologue	Journée scientifique du CRA Languedoc ROussillon
Congrès de l'ANCRA	14h	Psychologue Ergothérapeute	CRA Aquitaine

FORMATION INTERVALLE Asperger 2017			
Intitulé de la Formation	Nb d'heures / pers	Fonction	Organisme
Evaluations AAPEP - pour adolescents et adultes atteints d'autisme	35h	Neuropsychologue Psychologue clinicienne	EDI Formation
Les dyspraxies du développement et troubles d'acquisition de la coordination : des outils et des aides	21h	Ergothérapeute	A.N.A.E Formations
Conférence - débat : L'autisme et ses retentissements au quotidien. L'indispensable partenariat avec les familles	1h30	Ergothérapeute	Delphine DECHAMBRE (ergothérapeute)
Construction et reconstruction d'une étiquette diagnostique : Autisme, TSA, TED - Sensibilisation, Module 1	14h	Ergothérapeute	SOFOR
Conférence : Le monde du handicap : Assurer l'avenir de nos enfants vulnérables	2h	Assistante sociale	Asper33 et ALLIANZ
L'approche CO-OP : l'orientation cognitive au rendement occupationnel quotidien (ANFE)	21h	Ergothérapeutes	ANFE
EXCEL Niveau 1 *	7h	Infirmière Assistante sociale	AFIB Formation
EXCEL Niveau 2 *	7h	Infirmière	AFIB Formation
Job coaching pour des adultes avec autisme et syndrome d'Asperger visant un travail ou travaillant en entreprise	28h	AMP	EDI Formation
Information sur le service social de l'assurance Maladie	2h30	Assistante sociale	CARSAT Aquitaine
Souffrance psychique et addictions : quels changements dans les pratiques professionnelles	14h	Assistante sociale Infirmière AMP Educatrice spécialisée	CEID Addictions
La famille: accueil et accompagnement	56h	Assistante sociale	SOFOR

La famille: accueil et accompagnement	56h	Assistante sociale	<i>SOFOR</i>
Autisme de Haut Niveau - une culture à comprendre et s'approprier, dans la vie comme au travail	21h	Directrice adjointe Assistante sociale Infirmière Educatrice spécialisée AMP Psychologue Neuropsychologue Ergothérapeutes	<i>EDI Formation</i>
Soins somatiques et troubles du spectre de l'autisme	7h	Infirmière	<i>CRA</i>
Formation accompagnement du dispositif "tuteur" à l'ARI *	18h	AMP	<i>Association ARI</i>
7ème journée Régionale sur l'autisme : les politiques de l'autisme	6h	Directrice adjointe	<i>CREAI Aquitaine</i>
Les particularités sensorielles et perceptives dans l'autisme - Supervision des prises en charge des particularités sensorielles	14h	Infirmière Ergothérapeutes	<i>EDI Formation</i>
Les troubles DYS *	14h	Educatrice spécialisée Ergothérapeute	<i>Elisabeth LONGERE-TROLLET Orthophoniste</i>
Psycho-développement dans le TSA	14h	Psychologue	<i>CRA</i>
Formation Référent de parcours *	140h	Educatrice spécialisée Infirmière	<i>IRTS Nouvelle Aquitaine</i>

* formations intra-associatives

**Autisme de haut-niveau:
une culture à comprendre et s'approprier, dans la vie comme au travail.
(milieu non-protégé)**

Objectif :

Voir l'autisme et ses implications dans la vie quotidienne comme dans le monde du travail, à travers les yeux d'une autiste Asperger.

A la fin de la session :

- Une vision du spectre autistique différente aura été présentée. Les participants sont invités à « revisiter » les autistes accompagnés de cette manière.
- le parcours d'une autiste asperger dans plusieurs domaines (dont les relations sociales) aura été présenté pour confirmer, donner des idées et stratégies. Les participants sont invités à développer leurs propres stratégies, une manière d'accompagner plus adéquate pour parvenir au but fixé.
- la perception du quotidien et du monde du travail (non-protégé) d'un point de vue « autiste » aura été présentée. Les participants sont invités à considérer les remarques faites, expériences partagées pour mieux envisager et préparer une intégration en milieu du travail des autistes accompagnés.

Durée : sur 3 jours, 8.45-12.30 et 13.15-16.30

programme sur 3 jours :

Jour 1

8.45 – 12.30

- mon histoire personnelle – les points importants.
- présentation de l'autisme H-N, vécu de l'intérieur.
- redéfinition du spectre autistique.

TP : cerner les autistes accompagnés à travers cette redéfinition du spectre.

13.15 – 16.30

- redéfinir l'utilité du diagnostic et de l'accompagnement.

Jour 2

8.45 – 12.30

- objectifs de l'accompagnement, l'idéal
- exemple de parcours en profondeur : les relations sociales
- autres exemples, survol (habillement, orientation, extériorisation...)

13.15 – 16.30

- mon parcours professionnel.
- le bagage émotionnel et la manière de penser, leur impact.

TP : apport du diagnostic aux autistes accompagnés, blocages dans l'acceptation ou/et l'accompagnement, bagage émotionnel... faire le point

Jour 3

8.45 – 12.30

- la complexité du monde professionnel : l'autogestion, l'imagination sociale, l'organisation cognitive.
- stratégies possibles pour viser l'acceptation et l'intégration du handicap (sensibilisation, l'enseignement de compétences sociales...)

13.15 – 16.30

- TP : potentiel d'autistes accompagnés et stratégies à développer.

[- temps, échange question/réponse]

LA PRISE EN COMPTE DES PARTICULARITÉS SENSORIELLES



Claire BARBIER, Lucie SEILLER, Julie PEULMEULE (ergothérapeutes Intervalle Asperger), Coralie FONTAINE (infirmière Intervalle Asperger) et Bénédicte MENDIBOURE (coordinatrice TSA).

Dans le cadre de l'extension du service en septembre 2016, des formations ont été proposées à l'équipe et l'une d'entre elles concernait les particularités sensorielles dans l'autisme. Cela a permis de mettre en évidence l'ampleur des spécificités des perceptions sensorielles et leurs impacts dans le quotidien. Le service a alors souhaité porter une attention particulière à la sensorialité en proposant autant que possible une évaluation de leurs perceptions sensorielles aux personnes accompagnées. Il s'agit de déterminer avec la personne son fonctionnement sensoriel, ses particularités dans ce domaine et leurs impacts au quotidien sur leur autonomie et leur santé (au sens de l'OMS).

Pour ce faire, il nous a semblé pertinent de proposer cette évaluation en binôme ergothérapeute-infirmière dans un objectif de psychoéducation, de mise en place de compensations, d'adaptations de l'environnement et de sensibilisation.

Pour réaliser cette évaluation, nous nous sommes intéressées à l'approche développée par Olga BOGDASHINA et à son outil d'évaluation le « Profil Sensoriel et Perceptif Révisé » (PSPR), développé en 2012 et aujourd'hui en cours de validation. Le choix de cet outil, plutôt que le « Profil de Dunn » par exemple (validé et utilisé par certaines structures) a été orienté par plusieurs motivations : les items, malgré leur grand nombre, nous sont apparus plus adaptés à la population Asperger adulte et moins interprétatifs que ceux du Profil de Dunn. Aussi, la théorie sous-jacente au PSPR étant plus exhaustive, elle permet une compréhension plus fine des particularités sensorielles de chaque personne évaluée. Son organisation facilite également le travail psycho-éducatif avec la personne.

Dans une démarche éthique de prise-en-compte de la personne en tant que sujet acteur, nous avons choisi d'utiliser le PSPR sur une modalité d'auto-évaluation, dont la passation se ferait tout de même en présence du binôme ergothérapeute-infirmière pour assurer la bonne compréhension des items et soutenir la réflexion. Nous avons jugé pertinent, en parallèle, de proposer ce même outil en hétéro-évaluation aux proches de l'utilisateur. Ce procédé nous permet de compléter l'auto-évaluation (notamment avec la case « Était vrai »), d'avoir une vision plus exhaustive, et de pouvoir percevoir les écarts potentiels entre le regard de l'entourage et celui de la personne sur son fonctionnement sensoriel.

Après plusieurs mois d'utilisation du PSPR avec des usagers aux profils variés, nous avons relevé plusieurs freins dans notre pratique :

- la difficulté de l'auto-évaluation s'est montrée signifiante pour une certaine partie des usagers (de part des difficultés métacognitives, entre autres) ;
- la passation de cette évaluation est longue et coûteuse pour les usagers (attention, concentration, repérage spatiotemporel, interactions avec deux professionnels), ce qui a régulièrement mené à étaler les séances sur plusieurs mois pour la finaliser ;
- la passation avec les proches n'étant pas accompagnée, nous manquons généralement de situations illustratives accompagnant le remplissage de la grille. Nous ne pouvons donc que difficilement évaluer la justesse du remplissage ou nous rendre compte du degré de difficulté rencontrée ;
- la difficulté d'analyse des résultats, en raison notamment d'un manque de compréhension des différents styles perceptifs évalués au travers du PSPR. Par conséquent, la difficulté à faire émerger des propositions d'adaptations correspondant au profil sensoriel et perceptif de la personne.

Il est apparu essentiel :

- De développer nos connaissances sur les particularités sensorielles dans l'autisme,
- De nous intéresser davantage à l'outil du PSPR afin de faciliter son utilisation et son analyse,
- De développer de nouvelles modalités d'évaluation sensorielle adaptées au mieux aux capacités de la personne.

Pour permettre d'apporter des éléments de réponse à nos divers questionnements et réflexions, ont été mis en place :

- Un groupe de travail sur la sensorialité depuis juillet 2017, constitué des ergothérapeutes et de l'infirmière du SAMSAH ainsi que de la référente TSA de l'ARI,
- Une nouvelle formation d'approfondissement sur les particularités sensorielles et l'outil du PSPR en décembre 2017.

 e travail de réflexion sur la sensorialité est à poursuivre et la volonté du groupe de travail pour l'année à venir est de développer des modalités d'évaluation sensorielle adaptées au mieux au profil de la personne. Nos perspectives de travail sont le développement de l'observation directe (en écologie) des particularités sensorielles et la création d'une mallette sensorielle afin de concrétiser les items du PSPR et d'observer les réponses sensorielles aux stimulations proposées.

Initié en mars 2010, l'Espace rencontres propose des réunions mensuelles à des parents dont les enfants sont en situation de handicap et à des professionnels d'horizons divers (Education nationale, secteurs sanitaire et médico-social) ainsi qu'à toute personne intéressée par la question du handicap.

L'objet de ces rencontres est de s'enrichir mutuellement de nos expériences et d'agir ensemble pour faciliter l'accueil et l'intégration dans leur environnement des enfants et des adolescents en situation de handicap.

L'Espace rencontres en tant qu'espace d'écoute et de parole

Si notre groupe a pu accueillir d'autres parents ou professionnels tout au long de ces années, cet espace d'écoute et de parole ne réussit pas à élargir son audience comme nous le souhaiterions.

Pour autant, les parents présents, qui ont investi ce groupe depuis sa création, continuent à partager leurs expériences, leurs enfants étant devenus maintenant adolescents. Nous constatons que l'adolescence majore certaines difficultés (opposition, agressivité avec passages à l'acte, tensions familiales) ; ce qui met en exergue une insuffisance des réponses (manque de relais, complexité des accompagnements qui nécessitent réactivité et ajustements permanents avec des modalités de prise en charge plurielles, orientations souvent problématiques). La coéducation parents/professionnels n'est pas toujours satisfaisante : exemple de parents mis en demeure, à la veille de la fermeture estivale de l'établissement qui accueillait leur fille, de trouver une solution pour elle à la rentrée de septembre !

Des besoins s'expriment en termes d'orientations (structures spécialisées avec liste d'attente), de lieux d'accueil adaptés avec hébergement afin de permettre aux uns et aux autres (parents et adolescents) de souffler et de ne pas se trouver enfermés dans des modes de relations psychiquement épuisants.

Si la volonté d'inclusion demeure constante et doit être renforcée, les parents et les professionnels de l'Espace rencontres mesurent qu'elle ne répond pas actuellement à tous les besoins des enfants en situation de handicap psychique et que des solutions sont à rechercher, à construire ensemble, au sein de nos propres dispositifs ARI, dans une mutualisation de moyens ou dans un partenariat avec d'autres associations des secteurs social, médico-social et sanitaire.

L'Espace rencontres en tant qu'espace militant

Composé d'un noyau de personnes très impliquées depuis le début, le groupe mène diverses actions pour modifier les représentations liées au handicap et réduire les freins qui leur sont associés, afin que les enfants et les adolescents (et futurs adultes) trouvent pleinement leur place dans notre société.



Constitution de l'Espace rencontres en tant qu'association simple

L'Espace rencontres existe donc, depuis février 2017, en tant qu'association simple dite « de fait » (rédaction de statuts) ; ce qui lui permet de disposer ainsi d'une voix délibérative au sein du collège usagers de l'ARI, manière d'être associé aux activités et aux orientations politiques de l'Association.

Rencontres-débats

L'Espace rencontres a également poursuivi les temps de rencontres-débats, initiés en 2016, avec le support d'un film réalisé suite à la matinée débat du 6 juin 2015, les visées étant multiples :

- nous faire connaître et étoffer notre groupe afin de maintenir cet espace d'entraide, de partage d'expériences et de coéducation tel que proposé à ses débuts,
- changer les regards portés sur le handicap,
- faire entendre ce que vivent au quotidien les jeunes et leurs familles : les difficultés auxquelles ils se confrontent, mais aussi les avancées,
- renforcer la coéducation parents/professionnels.

L'année 2017 a permis un travail plus approfondi avec l'IRTS, et deux temps de projections et d'échanges avec les travailleurs sociaux en formation se sont tenus en mars et en novembre, la présence des parents dans ce type de rencontres apparaissant indispensable pour susciter la réactivité et le questionnement des étudiants.

Nous avons également été associés à la manifestation organisée par l'Association Rénovation en septembre, sur un temps de projection-débat, et avons disposé d'un stand que nous avons partagé avec les GEM Grain de café et le Kiosque 12. Nous avons apprécié ces moments de partage qui permettent de mieux se connaître, mais avons regretté l'absence des parents qui, pour l'Espace rencontres, n'ont pu se libérer que sur le temps du repas, compte tenu du choix de la date (un jeudi) et de leur activité professionnelle.

Projet de création d'un site interactif

Nous avons évoqué ce projet, plutôt ambitieux, dans le rapport d'activité précédent. Or nous avons appris qu'une jeune équipe s'apprêtait à lancer Mobalib, le premier outil numérique collaboratif permettant aux personnes en situation de handicap et à leurs familles de trouver gratuitement toutes les informations dont elles ont besoin au quotidien.

Nous avons donc rencontré les membres de cette startup en avril, avons trouvé que leur projet, dans son contenu, semblait correspondre à ce que nous souhaitions mettre en place même si nos logiques économiques diffèrent et, leur laissant la main sur cette idée de site, nous sommes devenus depuis partenaires sur un autre projet.

Mise en place d'un collectif

Nous avons, cette année, réussi à fédérer un collectif d'associations (Familles extraordinaires de Talence, Les mots de Jossy de Sadirac, Association d'Une rive à l'autre de Cenon) et d'organismes partenaires (CMCAS : Caisse Mutuelle Complémentaire et d'Activité Sociale de l'industrie électrique et gazière ; Mobalib) avec pour projet de construire ensemble une manifestation prévue le samedi 28 avril 2018 au Rocher de Palmer à Cenon. Cette journée permettra à ces associations de parents d'enfants en situation de handicap et à ces organismes de se faire connaître et de présenter leurs activités, chaque intervention étant suivie d'un débat. Nous avons fait appel à deux compagnies inclusives, chorégraphique et musicale, pour donner un caractère festif à cette manifestation.

En avant-première, voici la teneur de ce projet...

INCLUSION



inclusions

« L'inclusion est l'action d'inclure quelque chose dans un tout ainsi que le résultat de cette action »

Si nous faisons l'hypothèse que la mixité sociale contribue fortement à forger les citoyens de demain et a un impact certain dans leur manière de construire une société inclusive, nous pouvons également faire le pari que les effets de stigmatisation seront moindres.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, garantit que l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et des adolescents.

En se centrant sur ce type de moyens (enseignants spécialisés, AVSI, ULIS, etc.) qui répondent à une volonté politique vertueuse, à une immense attente des familles, la loi a effectivement joué un rôle essentiel dans l'INCLUSION des enfants et des adolescents en situation de handicap en milieu scolaire ordinaire.

Or, force est de constater que des intentions innovantes émergent, hors aspect législatif, à l'initiative de familles. Leurs ambitions ne portent pas nécessairement sur des revendications d'inclusion scolaire mais plutôt sociale et culturelle. Dans une volonté d'un vivre ensemble partagé, assumé par tous les acteurs, leurs projets jaillissent au gré de rencontres, se coulent dans les interstices de portes entrouvertes, se forgent d'expériences partagées, construisent des passerelles entre l'ordinaire et l'extraordinaire et font bouger les lignes.

S'agit-il de formes d'inclusions alternatives ?

Cette fabrication d'expériences d'inclusion, de vivre ensemble nécessite que certaines conditions soient réunies pour favoriser leur réussite.

Au travers de l'expérience de parents et de professionnels, nous pouvons interroger les écarts entre les expériences de terrain et la mise en œuvre de la loi, sur les objectifs, les résistances à l'œuvre et les conditions d'une « bonne » inclusion.

Peut-être pourrions-nous tirer un fil rouge de chaque expérience rapportée (Familles Extraordinaires, D'une Rive à l'autre, les Mots de Jossy, l'Espace Rencontres, Mobalib, CMCAS etc.). Peut-être serons-nous surpris parfois par la simplicité des solutions trouvées. Peut-être aussi tout simplement seront-elles source d'inspiration et d'innovation.



A partir de ces diverses expériences collectives, nous pourrions parler sans fin des liens et des solidarités qui se sont tissées au fil de nos échanges, de nos rencontres, des mutualisations effectives à l'œuvre (mise à disposition des locaux de l'hôpital de jour l'Oiseau-Lyre pour des activités de Familles extraordinaires, participation de l'Espace rencontres aux projets de cette Association, à leur Assemblée générale, à la fête de Noël, etc), dire aussi le plaisir de se retrouver et de construire ensemble dans la bonne humeur !

