



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Direction Régionale
des Affaires Sanitaires et Sociales
de Midi-Pyrénées

**Cahier des charges à l'usage des
promoteurs ou des gestionnaires de
structures médico-sociales engagés dans
l'accompagnement spécifique des
personnes atteintes d'autisme ou de
trouble envahissant du développement
(TED)**

(validé par le Comité Technique Régional sur l'Autisme)

Janvier 2008

Ce document a été conçu comme un outil :

- d'aide à l'évaluation interne des établissements, services ou unités existants spécialisés dans l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme ou de TED,
- de cadrage pour structures existantes et d'aide aux promoteurs pour la construction de projet institutionnel spécifique en faveur des personnes atteintes d'autisme ou de TED,
- Il vise l'amélioration de la qualité de l'offre et de l'accompagnement personnalisé des parcours des personnes atteintes d'autisme ou de TED.

POPULATION CIBLE :

La définition de la population cible s'appuie sur les recommandations de la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme, formulées par la fédération française de psychiatrie (FFP) et la Haute Autorité de Santé (HAS), publiées en juin 2005.

L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés ont une définition clinique.

L'autisme est un trouble du développement qui se caractérise par la présence de perturbations qualitatives de la socialisation et de la communication ainsi que par le caractère restreint, répétitif des comportements, des intérêts et des activités.

L'autisme et les TED constituent un ensemble hétérogène, regroupés dans la classification internationale des maladies (CIM10) :

- autisme infantile
- autisme atypique
- autres troubles désintégratifs de l'enfance
- hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés
- syndrome de RETT
- syndrome d'ASPERGER
- autres troubles envahissants du développement
- troubles envahissants du développement, non spécifiés.

La forme clinique la plus complète est celle de l'autisme infantile et la diversité des expressions amène à parler de troubles de spectre autistique.

L'autisme et les TED sont vraisemblablement d'origine poly factorielle ce qui légitime l'élaboration de projets d'accompagnement multidimensionnels et pluridisciplinaires.

Des anomalies, troubles et maladies sont fréquemment associés au tableau clinique des TED.

Rappel :

La démarche diagnostique recommandée par la FFP (Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme), **s'appuie sur les principes suivants :**

- un diagnostic avec une double composante nosologique associé à une évaluation individualisée fonctionnelle des troubles et des capacités en référence à la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la recherche d'anomalies, troubles et maladies associés, (CF 1)
- l'utilisation de la terminologie employée par la CIM 10 (CF 2) pour le diagnostic nosologique et si une autre classification est utilisée (CFTMEA R, DSMIV) la correspondance du diagnostic doit être indiquée conjointement et de manière systématique une évaluation fonctionnelle régulière en concertation avec l'entourage familial et l'environnement global ; elle est standardisée et validée pour les enfants, standardisée et non validée pour les adultes,
- la nécessité d'un diagnostic précoce : les troubles sont suffisamment stables à partir de 3 ans pour permettre un diagnostic fiable. Outre le fait d'apporter aux parents des réponses aux questions qu'ils se posent sur le développement de leur enfant, un diagnostic et des prises en charge précoces ne peuvent qu'améliorer le pronostic et favoriser l'évolution. Avant l'âge de 2/3 ans, le fait d'avoir repéré des anomalies dans le développement de la communication et des interactions sociales impose un suivi particulier,
- la réalisation du diagnostic ainsi que l'évaluation doivent être confiées à une équipe pluridisciplinaire formée au diagnostic de l'autisme. Les résultats des investigations sont clairement explicités aux familles.

(1) CIF : disponible sur le site : <http://www.who.ont/icidadh>)

(2) CIM 10 : tableau de concordance, joint en annexe

Projet personnalisé

L'élaboration des projets personnalisés repose sur l'analyse des besoins en s'appuyant sur les concepts suivants :

- **le projet de vie concerne la personne**
- **le plan personnalisé concerne la personne handicapée, il définit des moyens de compensation (aides humaines, techniques, financières, et institutionnelles)**
- **le projet personnalisé institutionnel concerne la personne usager d'une structure d'accompagnement.**

ELABORATION DU PROJET PERSONNALISE

La circulaire du 8 mars 2005 définit le projet personnalisé comme suit :

« un projet personnalisé adapté et associant la famille est élaboré, favorisant prioritairement une éducation et un accompagnement en milieu ordinaire »

- ✓ Le projet personnalisé est-il pluridimensionnel ?

Prend-il en compte les besoins suivants et comment ? :

- éducatifs et d'accompagnement dans la vie quotidienne (autonomie),
- pédagogiques (au travers d'une intégration scolaire et d'une formation professionnelle adaptée), en ce qui concerne les enfants et les adolescents autistes,
- en soins psychiques et somatiques
- d'insertion sociale adaptée et d'insertion professionnelle pour les personnes atteintes d'autisme ou de TED ayant un niveau compatible avec un maintien dans le milieu ordinaire,
- pour les adultes, réalisation d'activités valorisantes et pas seulement occupationnelles.

- ✓ Le projet est-il élaboré de façon pluridisciplinaire ? Par quelle équipe ? :

- Comment est-elle composée et structurée (pédagogues, rééducateurs, éducateurs psychologues et médecins...) ?
- Est-elle formée spécifiquement à l'autisme ?
- Fait-elle appel à des personnes extérieures ?

- ✓ Dans l'élaboration du projet personnalisé, cette équipe :

- Construit-elle les projets avec la participation effective de la personne et des familles ?
- Prend-elle en compte les parcours antérieurs et les projets précédemment mis en œuvre ?
- Mobilise-t-elle les partenaires du champ sanitaire social et médico-social ?

- Formalise-t-elle par écrit les objectifs visés et les modalités d'accompagnement et communique-t-elle la teneur à la personne sous forme adaptée et à la famille ?

MISE EN ŒUVRE DU PROJET PERSONNALISE

- ✓ Est- elle réalisée par une équipe pluridisciplinaire ? :
 - Comment est-elle composée et structurée (pédagogues, rééducateurs, éducateurs, psychologues et médecins...) ?
 - Est- elle formée spécifiquement à l'autisme ?
 - Comment est-elle aidée (supervision, analyse des pratiques ...) ?
- ✓ Est-elle en cohérence avec les objectifs formulés par écrit ?
- ✓ Utilise-t-elle des outils adaptés à la personne atteinte d'autisme ou de TED ?, si oui, lesquels ?
- ✓ Repose-t-elle sur la mobilisation pertinente et cohérente des ressources existantes sur le territoire pour éviter le morcellement ?
- ✓ L'implication de la personne dans la réalisation de son projet est-elle systématiquement recherchée ?

SUIVI ET EVALUATION DU PROJET PERSONNALISE

- ✓ Est-il prévu des rencontres régulières et formalisées sur la base d'un support commun (au moins 2 fois par an) avec la famille et les partenaires pour coordonner l'accompagnement ?
- ✓ Quand et comment sont prévues les réévaluations permettant l'actualisation du projet personnalisé et la prise en compte des ajustements nécessaires à l'accompagnement :
 - préconisées chez les enfants et les adultes au moins 2 fois par an,
 - place et rôle des familles et ou des partenaires ?

CADRE INSTITUTIONNEL

Le projet de la structure spécifique doit s'intégrer dans le projet d'établissement ou de service.

Il doit décrire les caractéristiques de la population visée en argumentant ses choix.

Il est spécifique au niveau de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme ou de TED, clairement identifié au niveau de l'organisation mais pas forcément exclusif, il peut s'agir d'une section ou unité spécifique au sein d'un établissement médico-social recevant des personnes handicapées qui ne sont pas atteintes d'autisme ou de TED.

Il énonce les critères d'admission et les limites de l'accueil.

Il affiche et explicite clairement les références théoriques et les objectifs spécifiques visés. Ces références théoriques doivent être en cohérence avec les connaissances les plus récentes en matière de T.E.D.

Il doit permettre le développement de projets individualisés personnalisés.

LE CONTEXTE TERRITORIAL

Tout projet spécifique construit en faveur des personnes autistes doit être en cohérence avec :

- les orientations définies par le schéma départemental des personnes handicapées, s'il existe,
- les priorités du PRIAC
- le projet d'établissement,

Ce projet spécifique :

- s'inscrit-il dans l'évolution du projet associatif et comment ?
- repose-t-il sur une analyse de l'offre d'accompagnement sur le territoire défini (état des lieux) et le repérage les besoins à satisfaire ?
- est-il en complémentarité avec les structures existantes ?
- vient-il compléter la palette offerte aux personnes atteintes d'autisme et de TED dans l'accompagnement de leur parcours ?
- dans ce cadre, quelles articulations sont prévues en matière de relais en amont, de complémentarité pendant la période d'accompagnement et de relais en aval ?
- comment l'institution prépare-t-elle les transitions (notamment lors du passage à l'âge adulte)?

L'ORGANISATION, LE FONCTIONNEMENT ET LES MOYENS

- ✓ Ce projet a-t-il été élaboré en prenant en compte les particularités de l'accompagnement de la personne atteinte d'autisme ou de TED ?
- ✓ Quelle gestion de l'espace et du temps est prévue :
 - des espaces spécifiques sont-ils aménagés pour les activités de jour et pour l'hébergement la nuit ? y a t il une utilisation transversale de certains locaux ?
 - comment sont organisés les temps d'accompagnement :
 - individuels ?
 - collectifs ?
 - de transition entre les activités
 - activités intra institutionnelles partagées avec des personnes accueillies non autistes ?
 - mise en œuvre d'activités extra institutionnelles ?
- ✓ Quels moyens spécifiques sont prévus :
 - au niveau de la formation spécifique du personnel ? (initiale et continue)
 - au niveau du budget : Y-a-t-il un budget clairement identifié, une comptabilité analytique ?
 - au niveau de l'évaluation interne et externe dans une démarche qualité ?
 - au niveau d'un partenariat permettant les échanges entre les professionnels et les structures ?
- ✓ Comment le projet est-il-mis en œuvre dans le parcours des personnes atteintes d'autisme et de TED :
 - lors de l'accueil ?
 - en phase d'adaptation ?
 - en phase de transition ?
 - lors d'épisodes de crise ?
 - lors du bilan évaluation du projet personnalisé ?
 - Avec quels partenaires ? et selon quelles modalités de travail ?
- ✓ Le projet s'appuie-il sur une approche multidimensionnelle ? Comment intègre- t-il les dimensions :
 - éducatives ?
 - pédagogiques ?
 - thérapeutiques (soins psychiques et somatiques) ?
 - des activités valorisantes et pas seulement occupationnelles ?

- d'insertion sociale adaptée et d'insertion professionnelle pour les personnes autistes ayant un niveau compatible avec un maintien dans le milieu ordinaire (SAMSAH, ESAT à temps partiel logement adapté) ?
- ✓ la gestion des moments difficiles en termes de repérage, d'analyse et d'accompagnement interne et externe favorisant la continuité de l'accompagnement et prévenant la rupture et l'exclusion, est-elle prévue ? et comment est-elle mise en œuvre :
 - en termes de partenariat formalisé ?
 - en termes d'aide aux équipes ?
 - en termes d'alternatives proposées ? ...

LES RESSOURCES HUMAINES MOBILISEES

- ✓ les familles, les proches et les représentants légaux :
 - comment sont-ils associés ?
 - comment sont-ils aidés ?
 - comment sont-ils informés ?
 - comment sont-ils sollicités ?
- ✓ les partenaires institutionnels et libéraux notamment le médecin traitant :
 - Comment sont-ils impliqués dans l'élaboration et la mise en œuvre des projets personnalisés ?
 - Comment sont-ils mobilisés dans les situations de crise ?
 - Comment les transitions sont-elles travaillées avec les structures placées en relais ?
 - Quel partenariat est établi avec le CRA ?
- ✓ L'équipe institutionnelle d'accompagnement des projets personnalisés dans leur dimension médico-sociale :
 - quelle est sa composition en nombre et en ETP ?
 - a-t-elle une dimension réellement pluridisciplinaire ?
 - Quelles sont les exigences de formations initiales préalables au recrutement ?
 - y a t il un plan de formation continue ? prend-il en compte les projets individuels ? les projets collectifs ? pour quelle durée est –il programmé ?
 - y a t il une supervision de l'équipe et une analyse des pratiques ?

**Tableau de correspondances
CFTMEA-R 2000 / CIM 10**

Les principes de classification étant différents, il n'a pas toujours été possible d'établir une correspondance terme à terme : "CIM" indique la nécessité de se reporter à la CIM 10 pour préciser le code approprié, "-" signifie que la CIM 10 demande un ou des caractères supplémentaires.

1 AUTISME ET TROUBLES PSYCHOTIQUES		Codes CIM
1.0	PSYCHOSES PRECOCES (TED)	
1.00	Autisme infantile précoce - type Kanner	F84.0
1.01	Autres formes de l'autisme	F84.1
1.02	Psychose précoce déficitaire, Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques	F84.1 (+F70-79)
1.03	Syndrome d'Asperger	F84.5
1.04	Dysharmonies psychotiques	F84.8
1.05	Troubles désintégratifs de l'enfance	F84.3
1.08	Autres psychoses précoces ou autres TED	F84.8
1.09	Psychoses précoces ou TED NS	F84.9

C.I.M.10 - CRITERES RECHERCHE

(cocher le diagnostic et les critères présents)

F 84.0 — AUTISME INFANTILE

- | | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
|---|---------------------------|---------------------------|
| A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants : | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (1) langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (2) développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (3) jeu fonctionnel ou symbolique. | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3). | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants : | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (a) absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales ; | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (b) incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'il existe de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions ; | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (c) manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui ; ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs ; | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (d) ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent). | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants : | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (a) retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique ; | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (b) incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint) ; | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases ; | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (d) absence de jeu de "faire semblant", varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale. | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants : | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (a) préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité mais non par leur contenu ou leur focalisation ; | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (b) adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels ; | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps ; | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |
| (d) préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent). | oui <input type="radio"/> | non <input type="radio"/> |

F 84.1 — AUTISME ATYPIQUE

oui non

A. À partir de l'âge de 3 ans		oui <input type="radio"/>	non <input type="radio"/>
B. Tous les critères de l'autisme typique ne sont pas présents (cocher ceux qui sont présents à la page "Autisme infantile")		oui <input type="radio"/>	non <input type="radio"/>
— Autisme atypique par l'âge de survenue	- F 84.10	oui <input type="radio"/>	non <input type="radio"/>
— Autisme atypique par la symptomatologie	- F 84.11	oui <input type="radio"/>	non <input type="radio"/>
— Autisme atypique par l'âge de début et la symptomatologie	- F 84.12	oui <input type="radio"/>	non <input type="radio"/>
F 84.5 — SYNDROME D'ASPERGER			
A. Absence de tout retard général, cliniquement significatif, du langage (versant expressif ou réceptif), ou du développement cognitif. L'acquisition de mots isolés vers l'âge de 2 ans ou avant et l'utilisation de phrases communicatives à l'âge de 3 ans ou avant sont nécessaires au diagnostic. L'autonomie, le comportement adaptatif et la curiosité pour l'environnement au cours des 3 premières années doivent être d'un niveau compatible avec un développement intellectuel normal. Les étapes du développement moteur peuvent toutefois être quelque peu retardées et la présence d'une maladresse motrice est habituelle (mais non obligatoire pour le diagnostic). L'enfant a souvent des capacités particulières isolées, fréquemment en rapport avec des préoccupations anormales, mais ceci n'est pas exigé pour le diagnostic.		oui <input type="radio"/>	non <input type="radio"/>
B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques (mêmes critères que pour l'autisme).		oui <input type="radio"/>	non <input type="radio"/>
C. Caractère inhabituellement intense et limité des intérêts ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais les maniérismes moteurs ou les préoccupations pour certaines parties d'un objet ou pour des éléments non fonctionnels de matériels de jeu sont moins fréquents).		oui <input type="radio"/>	non <input type="radio"/>
F 84.2 — SYNDROME DE RETT (voir classification)			
F 84.3 — AUTRE TROUBLE DESINTEGRATIF DE L'ENFANCE (voir classification)			
F 84.4 — HYPERACTIVITE ASSOCIEE A UN RETARD MENTAL ET A DES MOUVEMENTS STEREOTYPES (voir classification)			
F 84.8 — AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (voir classification)			
F 84.9 — TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT, SANS PRECISION (voir classification)			