

# la lettre

## d'Autisme France

**Actualités**

**Dossier**

Autisme et comorbidités :  
comprendre et faire face

**Fiche pratique**

La scolarité des enfants  
autistes aux Etats-Unis

## La professionnalisation des AVS



L'accompagnement des élèves en situation de handicap : la reconnaissance d'un vrai métier. Ministère de l'éducation Nationale - 22 août 2013

### La reconnaissance d'un vrai métier d'accompagnant

Conformément aux engagements du Président de la République, et à la suite de la mission confiée à Pénélope Komitès, le Gouvernement a décidé de proposer un contrat à durée indéterminée aux auxiliaires de vie scolaire (AVS) qui auront exercé pendant 6 ans sous le statut d'assistant d'éducation.

Ces personnels verront ainsi leur situation professionnelle stabilisée et leur métier reconnu. La situation aberrante qui obligeait le ministère de l'éducation nationale à se séparer des AVS après 6 ans de service devrait désormais appartenir au passé. Les associations représentant les familles d'enfants en situation de handicap ainsi que les auxiliaires de vie scolaire ont été étroitement associés aux travaux préparatoires.

### Le rôle clé des auxiliaires de vie scolaire

La scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire requiert souvent un accompagnement individuel. Au cours des dernières années, de plus en plus d'élèves ont ainsi bénéficié d'un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire (AVS) ayant le statut d'assistant d'éducation (AED).

Ce recrutement sur un CDD ne permet pas d'être reconduit au-delà de six ans d'exercice, si bien que se sont multipliées, dans toute la France, des situations dramatiques où un AVS, qui avait accompagné un enfant plusieurs années et s'était formé au cours de son contrat, était contraint de quitter ses fonctions au bout de six ans.

### Une concertation avec tous les acteurs

Le Président de la République s'était engagé à mettre un terme à cette situation. Vincent Peillon, ministre de l'éducation nationale, Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, et George Pau-Langevin, ministre déléguée en charge de la réussite éducative, ont demandé à un groupe de travail, piloté par Pénélope Komitès, d'étudier les solutions juridiques permettant de reconnaître le métier d'accompagnant et de pérenniser la situation des personnels.

Au cours de ses travaux, le groupe a entendu l'ensemble des acteurs concernés par le sujet, et tout particulièrement les associations représentant les auxiliaires de vie scolaire et celles représentant les familles d'enfants en situation de handicap.

Il a remis ses conclusions au Gouvernement au début de l'été (voir revue août 2013)

### La perspective d'un CDI pour pérenniser les professionnels

Sur la base de ces conclusions, le Premier ministre a décidé que le ministère de l'éducation nationale proposerait un contrat à durée indéterminée aux auxiliaires de vie scolaire qui arriveront, au cours des prochaines années, au terme des 6 années de contrat d'assistant d'éducation.

Le CDI qui leur sera alors proposé portera, le plus souvent, sur la même quotité de temps de travail que le CDD qu'ils avaient jusque-là. Cette disposition leur permettra, le cas échéant, de compléter leur activité en effectuant, par ailleurs, des travaux permettant l'accompagnement de l'enfant dans ses activités non scolaires.

## Evolution des Centres ressources autisme (CRA) dans le contexte du Plan Autisme 2013-2017

**Le décret qui doit modifier le fonctionnement des CRA est en cours de rédaction avec les seules administrations centrales et l'ANCRA. Les associations d'usagers n'ont jamais été consultées. Certains CRA semblent avoir une définition bien étrange des usagers, lesquels ne sauraient être que les personnes autistes et leurs familles. Nous demandons que les associations d'usagers soient d'urgence associées au travail de rédaction du décret CRA, conformément à l'engagement de Mme Carlotti, et rappelons dans quel sens doivent être modifiés les CRA : autonomie par rapport aux CHU/CHS, évaluation de leur qualité, transformation de la gouvernance.**

### Rappel du contexte du plan

► Déjà, en 2011, le rapport d'évaluation du Plan Autisme II par Mme Valérie Létard rappelle l'importance de la place des CRA dans le système :

- Le CRA doit être au cœur de la stratégie d'harmonisation des pratiques de diagnostic mais lui-même devra être évalué pour s'assurer de son bon fonctionnement ;
- Faciliter un positionnement des CRA leur garantissant une indépendance par rapport à l'hôpital de support et une ouverture à l'ensemble de ses partenaires régionaux.
- Réaffirmer leur identité d'établissement médico-social et leur assurer la possibilité du choix du statut juridique le plus approprié à leur situation.
- Dans sa réponse à la question au gouvernement de Mme Létard, le 19 novembre, Mme Carlotti affirme : « En premier lieu, un décret permettra d'inscrire dans la réglementation les missions des centres, à ce jour fixées uniquement par voie de circulaire. Cela doit permettre d'asseoir leur légitimité et de rendre leurs missions opposables à leurs gestionnaires – le plus souvent des centres hospitaliers –, notamment le diagnostic des adultes autistes, que je compte développer au plus vite. Ce décret va également consacrer l'entrée des usagers, et donc des familles, dans la gouvernance des CRA. Il s'agit donc de renforcer la visibilité des missions des CRA, d'homogénéiser leurs pratiques et de rendre un meilleur service aux familles et aux professionnels. Le décret sera publié en début d'année 2014, après les phases indispensables de concertation avec les associations et les familles. »

► Dans son discours du 2 avril 2013, Madame Carlotti la Ministre a notamment évoqué les enjeux suivants concernant les Centres Ressources Autisme (CRA) sur le repositionnement et la réforme des CRA :

- « Ce sont désormais les recommandations de bonne pratique de la HAS qui guideront leur action. Nous veillerons d'ailleurs, par une réforme réglementaire, que les CRA soutiennent ces orientations. »
- « L'autisme est un trouble très difficile à appréhender pour les personnes qui ne le côtoient pas... mais souvent aussi pour ceux qui le côtoient. Il exige des parents un engagement total, et un engagement éprouvant. Il faut tenir, alors même que les interrogations, les doutes et parfois la souffrance nous assaillent et nous accablent. C'est pourquoi je veux que les parents prennent toute leur place dans les CRA, et qu'ils y trouvent aussi des ressources pour faire face et trouver des solutions pour leurs enfants. »
- Dans son discours de présentation du plan, elle présente une nouvelle mission de l'ANCRA : « L'ANCRA (Association Nationale des CRA) assurera la création et la gestion d'un site internet recensant les connaissances sur l'autisme, l'offre existante dans chaque région et l'état d'avancement du Plan. »

► Les associations de familles et d'usagers ont également insisté dans leur proposition commune de plan sur la priorité suivante :

- Rendre les CRA indépendants et rénover leur fonctionnement : il est nécessaire de rendre les CRA indépendants des CHU (Centres Hospitaliers Universitaires) et CHS (Centres Hospitaliers Spécialisés) et d'y associer étroitement les représentants des associations d'usagers tant au niveau de la gouvernance que du fonctionnement courant.
- Réduire les écarts de qualité entre les différents CRA qui doivent être évalués par rapport aux recommandations HAS/ANESM et le service rendu aux usagers ;

### Le plan autisme 3

Extrait du plan :

« Acteur-clé au niveau régional de la prise en charge des personnes avec autisme ou autres TED, la rénovation des CRA présentée dans la 2ème partie de ce plan permettra de faire de ces structures un partenaire de confiance pour les familles, d'autant qu'elles pourront s'exprimer en tant qu'usager au sein du comité qui sera instauré dans la réforme réglementaire de ces centres (*Fiche action N°21*). Ainsi renforcés dans leur positionnement, les CRA contribueront au développement et à la formalisation des plates-formes régionales d'accueil, d'information et d'orientation destinées à faciliter la construction des parcours de vie de personnes avec autisme ou autres TED (*Fiche action N°22*). L'objectif est de faire en sorte que l'ensemble des structures et des professionnels apportent aux parents une information, des conseils ou une orientation vers l'acteur le plus à même de répondre ou de les accompagner, quels que soient l'âge et la spécificité de leur enfant. Ce dispositif doit être lisible et connu pour éviter aux familles le parcours du combattant qui est souvent le leur de devoir trouver le bon interlocuteur au bon moment. »

### Les missions actuelles des CRA

Extraits de la Circulaire de 2005 :

Les Centres de Ressources sur l'Autisme (CRA) sont des structures médico-sociales au sens de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 qui leur donne une assise juridique. L'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles stipule dans son 11ème alinéa que :

« Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination

## Plan autisme 3 : où en sommes-nous ?



**L**e plan autisme 3 est sorti il y a six mois : il est temps de faire un premier bilan.

- Conformément aux engagements du plan, deux réunions du comité de suivi du plan ont eu lieu en juin et octobre. Elles ont permis de préciser la feuille de route. D'autres ont été programmées pour répondre à la périodicité prévue : chaque trimestre.

-Nous nous sommes interrogés dans cette feuille de route sur le Développement Professionnel Continu et les appels à projets. Le DPC laisse perplexe. Les nombreux organismes candidats (2800) risquent d'être tous validés faute de temps pour examiner les candidatures par rapport aux critères HAS. Le choix se fait par profession, pas par thématique. Si on regarde sur le site de de l'OGDPC, on voit pour l'autisme toutes sortes de formations proposées, dont beaucoup sans lien avec les recommandations et l'esprit du plan.

Les appels à projets en cours ont suscité la colère des associations. Vous trouverez en ligne l'analyse des appels à projets en cours faite par nos amis d'Egalité. Quand tiendra-t-on compte des demandes des usagers ? Quand vérifiera-t-on les compétences en autisme des associations candidates, en s'appuyant sur les usagers ?



## Autisme et comorbidités : comprendre et faire face

### Epilepsie et autisme

**L**es Troubles du Spectre Autistique (TSA) sont caractérisés par des altérations qualitatives de la communication, de l'interaction sociale, et des modèles de comportements, des intérêts et des activités restreints et stéréotypés.

L'épilepsie se présente de multiples façons :

- les épilepsies partielles idiopathiques et syndromes apparentés, dont l'épilepsie à paroxysmes rolandiques, les troubles cognitifs transitoires, le syndrome d'aphasie acquise avec épilepsie ou syndrome de Landau-Kleffner, l'épilepsie à pointes ondes continues du sommeil,
- les épilepsies généralisées idiopathiques, dont les convulsions néonatales bénignes, familiales ou non, l'épilepsie-absences, l'épilepsie avec absences myocloniques, l'épilepsie myoclonique bénigne du nourrisson, l'épilepsie grand mal du réveil
- les syndromes épileptiques, dont le syndrome de West, le syndrome de Lennox-Gastaut, le syndrome de Dravet, ou épilepsie myoclonique sévère du nourrisson.

Les TSA et l'épilepsie sont couramment associés avec des taux de prévalence allant de 7% à 46%. Ces taux sont plus élevés que dans la population générale (1 à 2%), ce qui indique que les TSA sont un facteur de risque pour l'épilepsie : interviennent le type de trouble envahissant du développement (4% chez les Asperger contre 90% dans les syndromes de Rett), l'âge (avec 2 pics : 5 ans et après 10 ans), les comorbidités associées (infirmité motrice cérébrale, microcéphalie, troubles neurodéveloppementaux), le sexe (2 femmes pour un homme), et le retard mental (21% en cas de retard contre 8% en son absence).

Il est à noter que les enfants épileptiques ont généralement reçu plus tard le diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique (environ 45% diagnostiqués à 5 ans) que les enfants non épileptiques (environ 70% diagnostiqués à 5 ans).

Bien que tous les enfants atteints d'épilepsie puissent être prédisposés à un risque accru de développer des troubles du comportement, ceux qui ont plus de difficultés d'apprentissage ou de problèmes neurologiques ont un risque accru de TED.

Tous les types de crises ont été documentés pour les personnes atteintes de TSA, mais les crises partielles sont prédominantes. La relation entre autisme et épilepsie est complexe et la signification physiopathologique de leur association reste peu claire. Il est probable que l'autisme et l'épilepsie partagent des causes génétiques et neurodéveloppementales.

Mais l'épilepsie elle-même pourrait induire le développement des symptômes autistiques : régression autistique

avec amélioration après traitement médicamenteux ou même chirurgical, en cas d'épilepsie localisée dans une aire cérébrale particulière, encéphalopathies épileptiques associées à un retard intellectuel et/ou des traits autistiques (syndrome de West).

Dans certains cas, on ne peut écarter une association fortuite entre autisme et épilepsie.

Il a été signalé des taux élevés de problèmes psychiatriques ou comportementaux (Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH), dépression, troubles anxieux, troubles oppositionnels par provocation) pour les enfants atteints d'autisme ou d'autres TED, avec 71% présentant au moins un trouble psychiatriques et 52% présentant de multiples diagnostics. Mais les études sont rares.

Il a été signalé une augmentation du nombre de difficultés pour les enfants avec épilepsie et TSA dans les interactions sociales (par exemple, l'interaction avec les camarades du même âge), la communication non verbale (par exemple, regard trop long et dur), la motricité fine et globale (par exemple, l'utilisation des mains, la maladresse), comparativement à des enfants de même niveau intellectuel atteints de TSA sans épilepsie. De même, pour les adultes ayant une profonde déficience intellectuelle, atteints d'épilepsie et de TSA il a été rapporté de plus grandes difficultés concernant l'attention (par exemple, difficulté de concentration), l'anxiété ou les mouvements répétitifs, les comportements perturbateurs.

#### Quel traitement ?

La fréquente co-occurrence de l'épilepsie et des TSA a d'importantes implications cliniques dans les objectifs du traitement et de sa gestion.

L'épilepsie associée aux TSA, comme chez tout sujet avec une épilepsie, peut évoluer au cours du développement.

Certaines épilepsies de l'enfance « guérissent » à l'adolescence, d'autres se poursuivent durant cette période et à l'âge adulte et certaines épilepsies débutent à l'adolescence.

À l'adolescence, certains sujets autistes présentent des troubles sévères du comportement tels qu'automutilations ou violence, agitation. Une origine épileptique est toujours à rechercher.

Une prise en charge multidisciplinaire est donc primordiale et la répétition des investigations neurologiques (examen neurologique, EEG) en fonction de l'évolution du sujet est particulièrement pertinente .

La gestion des crises avec anticonvulsivants est l'approche thérapeutique principale.

Le traitement de l'épilepsie chez le sujet autiste respecte les mêmes principes que l'épilepsie chez tout sujet. Les conseils sur la gestion des crises ne diffèrent pas de ceux des enfants sans TSA.

## Autisme et trouble du sommeil

Le sommeil est l'activité humaine la plus répandue et la plus durable : 1/3 de la durée d'une vie et 9 à 12 heures par jour chez l'enfant. Le sommeil qui entraîne la disparition régulière et normale de la capacité d'un individu à communiquer avec son entourage, s'oppose à l'état de vigilance attentive ou éveil. Le cycle éveil sommeil ou rythme circadien est variable d'une personne à l'autre. Chez le nouveau-né le cycle n'est pas en place, c'est plutôt le chaos, ce n'est que vers 26 semaines que l'horloge biologique du bébé se met en place, il dort la nuit et ses parents aussi.

Vers 2/3 ans, des problèmes liés au coucher, colères refus d'aller ou de rester dans son lit sont fréquents, ils se règlent le plus souvent d'eux-même avec l'entrée à l'école. La durée moyenne de sommeil va passer de 10 heures la nuit avec deux siestes dans la journée à 10 heures vers 6/10 ans et 8 heures vers 13 ans. À l'âge adulte un gros dormeur dort 9 heures un petit dormeur n'a besoin que de 6 heures pour récupérer.

Le sommeil normal est caractérisé par une succession de différents stades : sommeil lent (divisé en 4 stades différents selon la profondeur du sommeil et l'aspect que revêt l'électroencéphalogramme), sommeil paradoxal, ces différents stades se reproduisent plusieurs fois au cours de la nuit.

Quelles fonctions, quelles raisons d'être du sommeil ? Au

cours du sommeil lent sont activées les fonctions dites somatiques, la sécrétion d'hormone de croissance, l'activité immunitaire, la restauration des capacités physiques fatiguées par la journée... au cours du sommeil paradoxal sont activées les fonctions neurocognitives, maturation, mémoire, acquisitions cognitives, support du rêve...

Quels troubles ? D'après la ICSD (American academy of sleep Medicine) les principales difficultés de sommeil liées à l'enfance et à l'adolescence se regroupent selon deux catégories :

- Premièrement, les troubles de l'endormissement et de la durée du sommeil avec atteinte de la qualité du sommeil.
- Deuxièmement, les perturbations qui viennent interrompre le sommeil : somnambulisme, terreurs nocturnes, bruxisme, énurésie...

Dans l'autisme, les troubles du sommeil touchent de 60 à 80 % des familles, ils peuvent survenir très tôt dès 6/8 mois et ont un impact non négligeable sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, ils sont constants dans certains syndromes (Rett, Angelman, Smith-Magenis).

Une analyse précise du trouble présenté, analyse qui comprend plusieurs étapes est indispensable avant de prévoir la prise en charge et un éventuel traitement par des médicaments.



## La scolarité des enfants autistes aux Etats-Unis



**L**e Centre de Prévention et de Contrôle des Maladies aux Etats Unis (Center for Disease Control and Intervention) estime maintenant qu' 1 enfant sur 88 souffre de Troubles du Spectre Autistique (TSA). Les symptômes de l'autisme se manifestent généralement avant l'âge de trois ans, ce qui rend l'expérience scolaire de ces enfants extrêmement importante et les aide à former les bases nécessaires pour fonctionner et réussir dans notre société.

### La loi

La loi IDEA est une loi qui a été créée en 1975 aux U.S.A. Elle assure les services et l'aide aux enfants à besoins spéciaux dans les écoles publiques. Cette loi contrôle comment les états et écoles gèrent les services disponibles pour chaque élève et met en place les normes nécessaires pour leur réussite. Les enfants de 0-2 ans reçoivent un soutien par des services d'intervention avant d'entrer à l'école et les enfants et jeunes de 3-21 reçoivent un soutien par des services d'éducation spécialisée, souvent dans une

classe normale.

Sous IDEA, les écoles publiques sont obligées d'assurer ces services, qui peuvent comprendre de séances d'orthophonie, thérapie occupationnelle, thérapie comportementale, la présence d'une assistante pour aider dans la classe, ou pour créer du matériel pédagogique adapté. Les services nécessaires sont déterminés suite à une évaluation par un groupe de spécialistes de l'école qui se compose généralement du psychologue de l'école, du professeur d'éducation spécialisée, de l'orthophoniste et de la "thérapeute d'occupation", de l'institutrice de l'élève et de la directrice. La loi IDEA a été créée pour limiter la séparation entre les enfants à besoins spéciaux et les enfants normaux et pour éviter l'isolement de ces enfants considérés comme plus "difficiles" à éduquer.

### La Scolarité : Petite Section de Maternelle

Aux USA, la petite section de maternelle n'est pas obligatoire et les écoles publiques n'offrent généralement ces classes qu'aux enfants à besoins spéciaux ou aux enfants venant de milieux défavorisés. Certaines écoles ont les

# Journée nationale d'Autisme France

6 décembre 2014 *Palais des Congrès de Paris*

