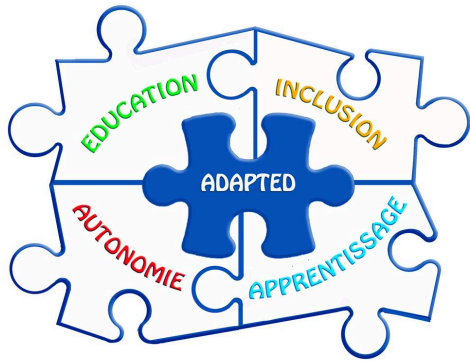


Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Préparer et faire financer un projet *conforme aux recommandations de la HAS*

L'action de Association ADAPTED  
Dominique Yvon

Salon International de l'Autisme, Paris  
Ateliers du 9 Avril 2017



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Plan de la discussion

Présentation du Collectif Militant/Association  
**ADAPTED**

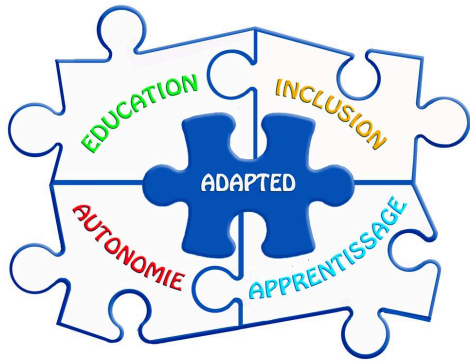
Contexte associatif

Contexte médico-social et éducatif français

Organisation des actions

Exemples de projets aboutis

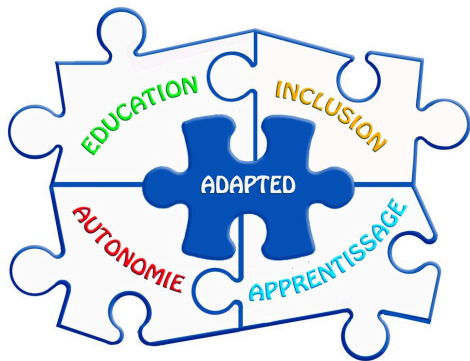
Nos projets actuels



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

Ex Collectif Militant de Parents d'Elèves Autistes des Yvelines

**ADAPTED**  
**UNE ASSOCIATION *MILITANTE***



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Nous sommes

Une association loi 1901 , regroupement « spontané » (ou Collectif) de familles:

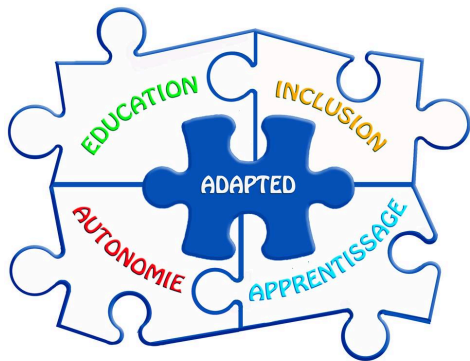
- ayant des enfants avec TED
- certains aux besoins d'éducation non pourvus
- des « ayant droit » de la République
- Organisées et Motivées

Interagissant avec tous les acteurs impliqués.

Respectueux du rôle de nos interlocuteurs.

*Constructifs et volontaires*, lorsqu'on nous écoute.

*Décidés et organisés* pour faire valoir nos droits par les moyens légaux *si nécessaire*, personne d'autre ne peut nous représenter dans ce rôle.



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

Nous ne sommes pas

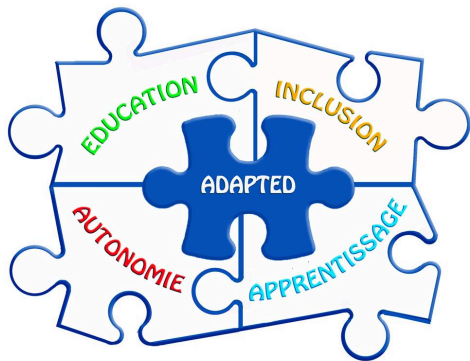
## Une association gestionnaire

Gestion de Personnels et Services :

⇒ Dépendance envers « les tutelles » (ARS, Educ. Nat., MDPH) pour les financements, les agréments administratifs

⇒ **Priorité**: bonne entente avec les Sup. Hiérarchiques

→ **Conséquence**: N'**assume pas** la défense **militante** des familles dans le besoin.



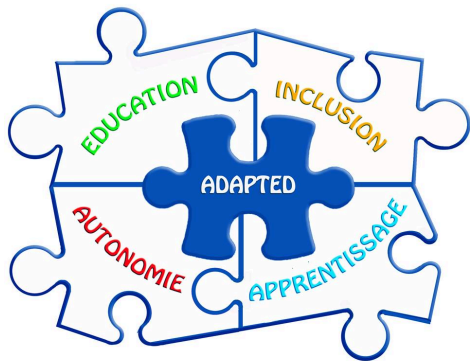
Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Nous « faisons »

A partir de l'organisation de familles autour d'un même besoin:

- Rédaction d'un projet *détaillé*, crédible, motivé
- Contact avec toutes les associations (TED, Parents, Handicap)
- Démarchage de toutes les tutelles, par la voie hiérarchique (Lettre + Contact Tél. + Visite)
- Collaboration à la mise en place de projet.
- Recherche active du financement.

Et on prend le projet suivant.



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Nous ne faisons pas

## Privilégier une association, un établissement:

Nous irons où et avec qui un bon projet (*conforme HAS, Educ. structurée*) peut se faire.

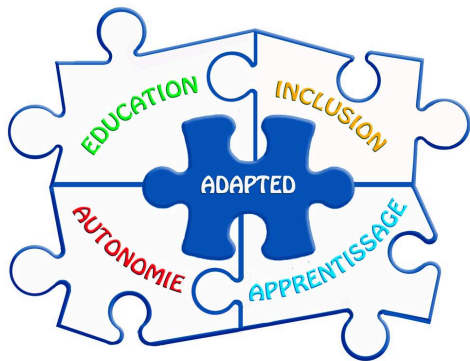
Œcuménique. Pas de volonté de compétition.

## Gérer l'activité:

Nous ne voulons pas gérer.

Lorsque le projet le justifie, la gestion est confiée à l'association locale qui aura su monter le projet avec nous.

? Pourquoi ?

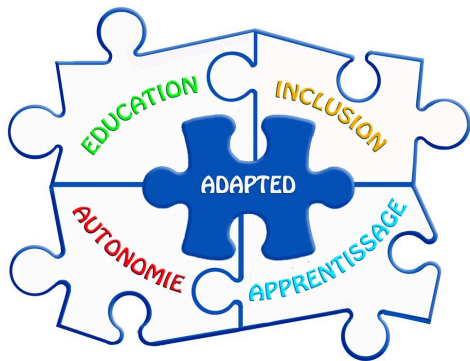


Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

Un petit détour.....

# LE CONTEXTE ASSOCIATIF





Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Associations / Etablissements Gestionnaires

..... Conformes HAS .....

Accueillent les familles et personnes avec TSA

Dirigeants situation familiale stabilisée

Gros travail de Gestion:

Personnels, salaires, locaux, qualité des accompagnements

Difficultés de recrutement de personnels compétents

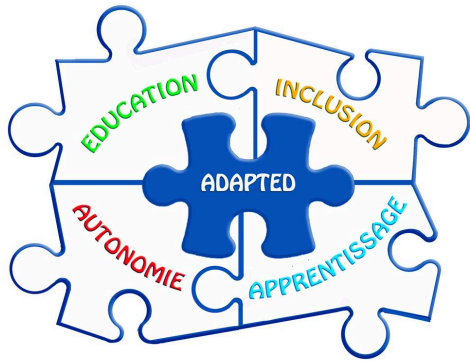
→ **Les remercier est un minimum.**

Mais Priorités :

Agir sans faire de vagues

Garder de bonnes relations avec "tutelles"

→ **N'assume pas/plus la défense militante des besoins des familles**



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# ADAPTED

## Une cohérence d'objectifs

### Des parents d'élèves autistes en fin de primaire

Avec déficit cognitif léger à modéré

Eduqués selon les recommandations de la HAS, stables

Des qualités à valoriser pour préparer une vie pro. à l'âge adulte.

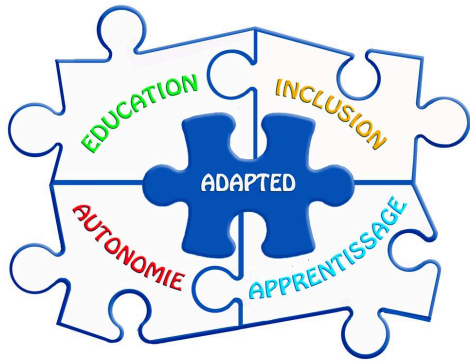
Aucune solution de scolarisation adaptée à leur handicap au Collège

Scolarisation en milieu ordinaire difficile car déficience intellectuelle

### Besoin d'accompagnements éducatif spécifiques

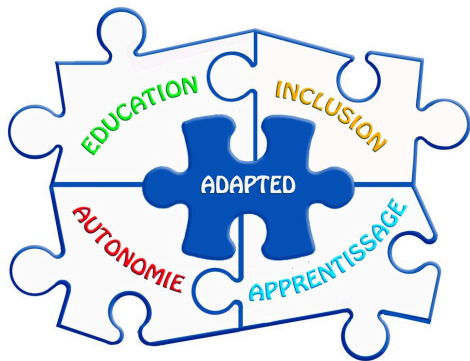
Enseignement Base TEACCH et gestion des comportements ABA

Collaboration étroite avec un SESSAD Psycho-Educatif, *dans les classes*, et les parents.



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# CONTEXTE MÉDICO-SOCIAL ET ÉDUCATIF FRANÇAIS



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Interlocuteurs

## Classes en milieu ordinaire

*ULIS, UE Maternelle, primaire, collège, lycée, pro ....*

*UE Maternelle, primaire, collège, lycée.....*

- **Education Nationale:** *Devoir* de scolarisation de tous les enfants,  
*DASEN, IEN-ASH1 (Handicap), IEN-ASH2 (Enseig. Pro.),*  
*Recteur, -ASH1, -ASH2, Enseig. Ressources, Cel. Handicap Ecole.*

- **Enseignement Privé:** Catholique diocésain, Eudistes, autres  
confessions ....

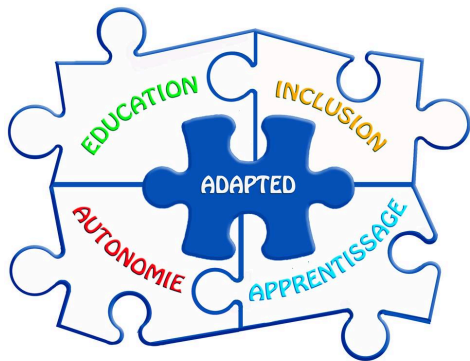
*Evêque, Direc. Diocésain, Resp. Pédagogique*

- **Enseignement Agricole** Public et Privé

---

*? SEGPA TSA, ULIS College Professionnelle ?*

*Pas une bonne idée !*



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Interlocuteurs Elus

Conseil Départemental – Président – Vice Président

Président de la “*Maison de l'Autonomie*” ou “*Des Solidarités*”

MDPH – *Accueil Adulte du Handicap*.

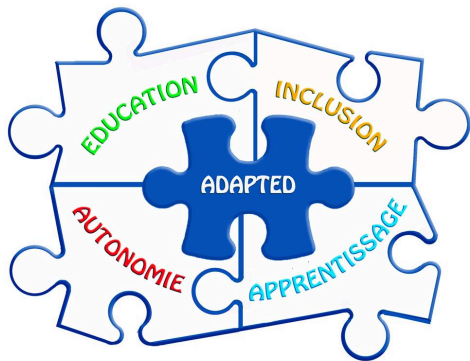
Président Adjoint est le Directeur Administratif

Les Maires :

*Interlocuteurs* pour projet de classes primaires, besoins de locaux/  
terrains et opportunités professionnelles.

Les Députés et Sénateurs

Demande de soutien explicite, et de carnets d'adresses.



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Les interlocuteurs "Santé"

## Les Solidarités – La Maison de l'Autonomie

Voir ci-dessus

## L'Agence Régionale de la Santé

Direction Régionale

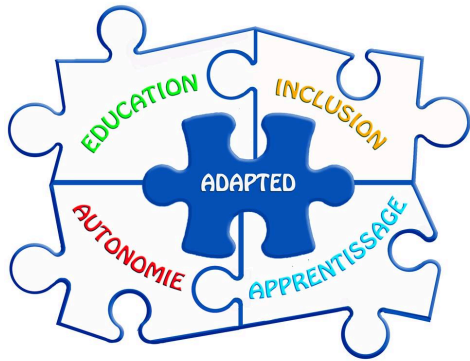
- Rédige les Appels à Projet,
- Evalue les réponses

Délégation Territoriale (DT, Départementale)

---

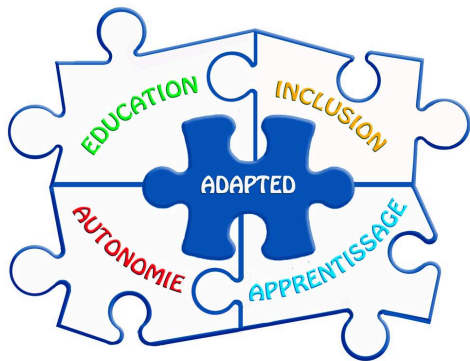
**Difficiles à joindre → Etre présentés par les Elus**

*Ce sont les interlocuteurs des associations gestionnaires*



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# ORGANISATION DES ACTIONS / PROJETS



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Ouvrir une classe / un service pour personnes avec TSA

## Être crédible.

Pour cela l'argument "déjà bien gérer une structure similaire" est fort.

## Être Militant.

Démarcher Responsables, Elus et Ministères. Attirer l'attention (Démarches d'abord calmes, si nécessaires plus agressives).

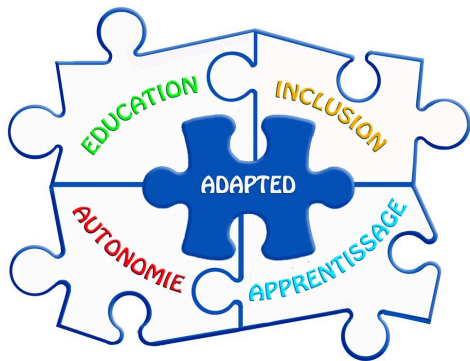
→ Réunir un collectif de familles concernées, déterminées

## Rester Réaliste/Concret

Argumenter qu'il s'agit là, souvent d'un droit, d'un devoir moral, d'un investissement sur le futur

Proposer un projet viable → Bénéficiaire de conseils de professionnels de confiance.





Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Rassembler un Groupe Militant avec une cohérence d'objectifs

*Par exemple*

## Des parents d'élèves autistes en fin de primaire

Avec déficit cognitif léger à modéré

Eduqués selon les recos HAS, stables

Des qualités à valoriser pour préparer une vie pro. à l'âge adulte.

Aucune solution de scolarisation en Collège adaptée à leur handicap.

Scolarisation en milieu ordinaire difficile car Déficience Intellectuelle

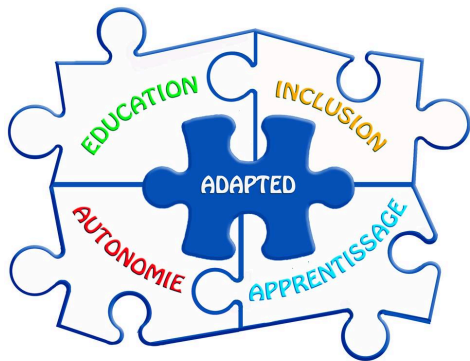
## Besoin d'accompagnements éducatif spécifiques

Enseignement Base TEACCH et gestion des comportements ABA

Collaboration étroite avec un SESSAD Psycho-Educatif, *dans les classes*, et avec les parents.

## Implantés dans les associations gestionnaires locales

**Assumer que vous travaillez pour vos enfants/proches  
en tant que « ayant droit »**



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# *Déclaration d'intention* *“Ce que nous voulons”*

Présentation de votre association - Loi 1901- Vocation

Profil des jeunes concernés

Situation locale → Manque avéré

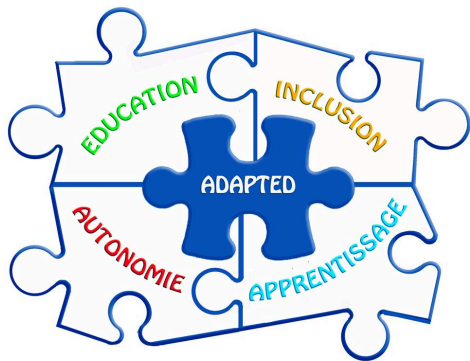
Quelques références soutenant votre discours:

Rapport Letard 2011, Recommandations HAS, 2012, Rapport ARS  
IDF exil en Belgique, Rapport Zéro sans solution, autre....

Votre demande – Votre projet

**Ne pas proposer “Un projet qui fait TOUT”**

*Etre prêt à expliquer la sortie du service: perspective  
d'avenir*



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

Réunir une liste « *anonyme* »  
de familles « ayant droit » ou  
« soutien »

*Le besoin dépasse l'ampleur du projet proposé ☹️.*

*Difficile car*

*L'Education Nationale constitue ses propres listes, mais vous ne les communiquera jamais*

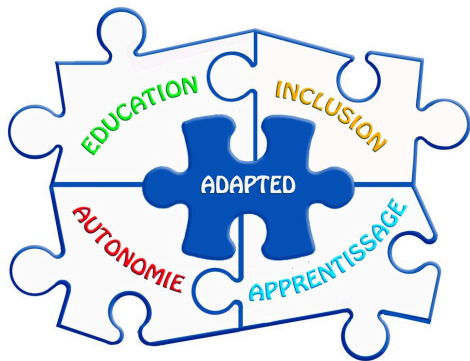
*Les associations gestionnaires pro HAS n'ont pas le droit de vous les communiquer car ..... rupture du secret médical*

*Donc obtenir la liste des adhérents de l'association.*

*Pointage des familles potentiellement intéressées*

*Appel téléphonique pour obtenir leur soutien*

*→ Envoi d'une lettre type vers Tutelle Responsable*



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Choix d'une association Gestionnaire partenaire

Il existe des associations / établissement gestionnaires dans votre département → Les rencontrer:

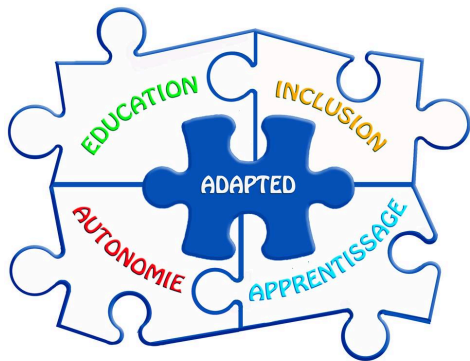
- Gèrent bien une structure similaire? → Super !
- Sincèrement engagés pour Reco HAS → OK
- Prêts à "faire des efforts" → Non
- « On mélange toutes les pratiques » → Non

Mais aussi des Associations Gestionnaires Nationales

-AFG, AvA, ASF, ?AF GCMS?, autres....?

Votre préférence..... Discussions et .... RDV en CA.....

- Adoptent-il votre projet? → Un gros pas de fait !



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Rédaction d'un projet détaillé

## Version courte

2 pages max + Glossaire sur feuille séparée

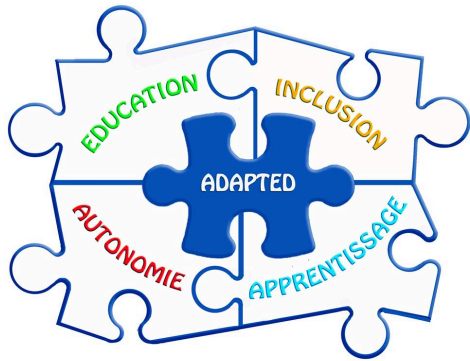
## Version détaillée

Qualité professionnelle

Ne pas dépasser 20 pages.

Demander conseil à des professionnels.....

→ Oui vous êtes en train de faire ... le travail de .....



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Un projet scolaire EN – Educ. Diocésaine *Souverains*

Le financement Education Nationale est “Automatique”

Enjeux :

Quelle école d'accueil → Voir les élus compétents

Quel sera enseignant compétent

→ C'est la clef de la réussite postérieure

→ Susciter des demandes de mutation/candidatures vers ASH1

Faire accepter un accompagnement médico-social

*A l'école, en classe, en collaboration avec les parents*

→ *Nécessité d'un SESSAD conforme HAS à proximité*

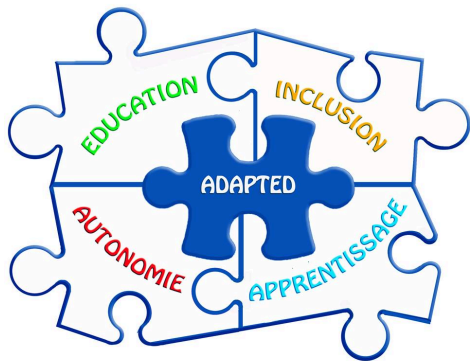
Des exemples vertueux existent

Une CLIS TED, Deux Ulis Collèges ouverts en Yvelines

Risques Principaux

Nomination d'un enseignant « Rigide »

Refus du soutien du SESSAD Psycho-Educatif.....



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Un Service Médico-Social

Interlocuteurs ARS, et Conseil Départemental

Financement ARS (Sur Appel A Projet ou ... sans....)

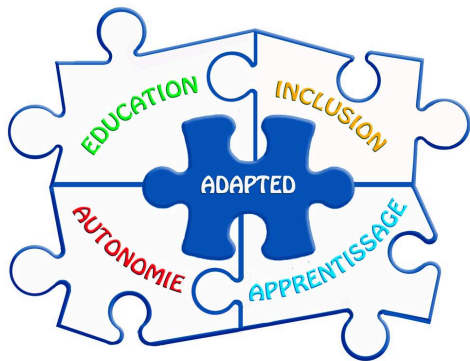
Financement Ministériel

Démarchage du Cabinet du Ministère du Handicap.

→ Une Association gestionnaire reconnue est un gros plus vis à vis de l'ARS

→ Répondre à un Appel à Projet est un métier

→ Avoir un soutien fort des élus et de tous les acteurs (MDPH, EN, Conseil Départemental).



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Echelle de Pression Démarches Amiables

Ce que nous voulons

Lettre type de chaque famille « soutien » concernée vers  
tutelle

EN, ARS, Conseil Départemental

Démarcher les Elus

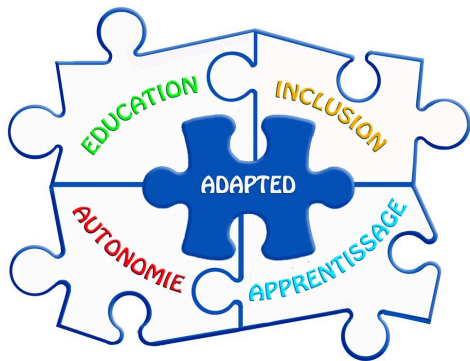
Lettre de prise de contact + Appel Téléphonique sous 1 semaine  
puis RDV.

→ *Etre factuel. Tout ce que vous dites doit être vérifiable*

Cellule Handicap Ecole

*Chacun de ces interlocuteurs va écrire/parler à la  
tutelle*





Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Echelle de Pression

## Refus dogmatique - Situation d'urgence

**Jamais mis en oeuvre par une association gestionnaire**  
*En parallèle d'actions soutenues auprès des élus réceptifs.*

**Médiateur de la République**

Démarches individuelles, sur dossier fourni. Lettre de soutien (MR), puis..

**Défenseur des Droits**

Lettre du Défenseur des Droits (2 mois). **! Assez Percutant !**

**Inondation de la boîte postale du DASEN**

Sur la base de votre argumentation factuelle (Réseau sociaux)

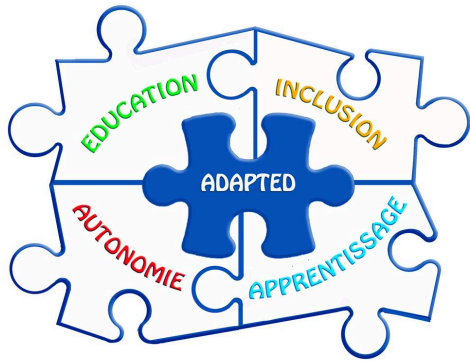
**Articles dans journaux locaux .... Vous rédigez l'article**

**Interventions sur Radio/Télévision Locales ou Nationales**

**Manif. + Pancartes devant l'ARS ou Direction Académique**

***Puis reprise de contact pour demander à discuter***

**Procès devant les tribunaux compétents : Dernier recours car trop lent.....;**



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Association ADAPTED / Collectif Militant de Parents d'Elèves Autistes des Yvelines

Des succès (CLIS TED, ULIS TED 1, ULIS TED 2, Extension  
Pole Pro du SESSAD, des projets (Professionalisation Adultes)

*Mais*

Très gros travail, du temps.....

Ne soyez pas seul, chacun apporte ses compétences

Se parler très régulièrement – Chaque semaine, chaque 15aine, hors  
vacances.....

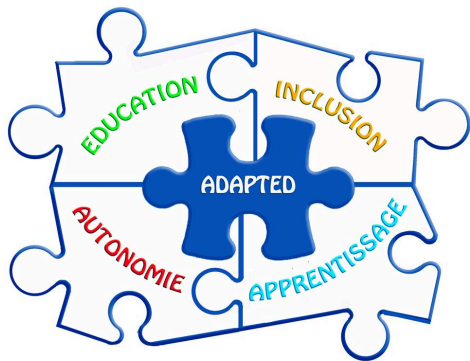
~ 300 messages, 20 à 30 RDV par an ? Des volontaires ?

Savoir écrire est indispensable, tenir un RDV aussi

Tenir la distance

Deux ans pour que un projet aboutisse en moyenne

→ C'est souvent quand tout semble fermé que l'opportunité  
« flamboye ». Prenez-la !



Agir pour le Développement d'un Avenir  
Professionnel pour les TED

# Association ADAPTED / Collectif Militant de Parents d'Elèves Autistes des Yvelines

Peu importe qui gère, si conforme HAS.

Profiter/exploiter tous les appels ARS / Plan Autisme

Après une passe d'arme « agressive », les interlocuteurs écouteront plus facilement. Vous travaillez long terme.

**Rien n'est parfait dans ce monde**

**La qualité des services dépend des professionnels**

La gestion d'un service psycho-éducatif est un enjeux majeur

Une classe dépend d'abord de la qualité de l'enseignante.

L'EN ne gère pas ses dysfonctionnements.

**Prévoyez des alternatives..... Entretenez votre réseau.....Rien n'est pérenne dans ce domaine.**

## Santé Social

Sous la direction de  
Dominique Yvon

### À LA DÉCOUVERTE DE L'AUTISME

Des neurosciences à la vie en société

Les progrès de la génétique, des neurosciences cognitives, des sciences de l'éducation, de l'imagerie cérébrale ont transformé la compréhension des origines et de la nature des troubles du spectre de l'autisme (TSA), appelés aussi troubles envahissants du développement (TED). En conséquence les pratiques recommandées pour l'accompagnement de ces personnes ont radicalement changé.

À la découverte de l'autisme expose l'état actuel des connaissances scientifiques sur l'autisme, la situation des personnes avec autisme en France, ainsi que les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé (HAS) et quelques fondements de ces recommandations.

Cet ouvrage est le fruit d'un travail collectif et s'adresse à un large public s'intéressant aux troubles du spectre de l'autisme : parents, enseignants, personnels soignants – mais aussi élus, et toute personne appelée à rencontrer, intervenir, ou organiser l'accompagnement de personnes avec autisme. Il rassemble, dans un langage simple, les points de vue de personnes avec autisme, de parents, de médecins, de professionnels médico-sociaux, de chercheurs et d'enseignants.



9 782100 713073

3622234  
ISBN 978-2-10-071307-3



ANNE-CÉCILE BAUR-TILLY  
CLAIRE BLANC  
FLORENCE BOUY  
SYLVAIN BRIAULT  
FABIENNE CAZALIS  
CHRISTIANE CIRASSE  
FRANÇOIS-XAVIER CIRASSE  
PHILIPPE COMPAGNON  
BAUDOUIN FORGEOT D'ARC  
MARIE FREEMAN  
SANDRINE GILLE  
BETTY HÉBERT  
LINNEA HJALMARSSON  
GÉRARD MERCURIALI  
MARIELLE MERCURIALI  
CHRISTINE PHILIP  
FRANCK RAMUS  
BERNADETTE ROGÉ  
SCANIA DE SCHONEN  
JOHN SMITH  
ISABELLE SOULIÈRES  
RENÉ TUFFREAU  
DOMINIQUE YVON



Sous la direction de  
D. YVON

À LA DÉCOUVERTE DE L'AUTISME

Sous la direction de  
Dominique Yvon

Avec la collaboration de Christine Philip, Bernadette Rogé et Scania de Schonon

# À la découverte de l'autisme

Des neurosciences à la vie en société

