

Manifeste pour la création d'un Collectif Militant de Parents d'Elèves Autistes (Janvier 2013)

But:

- Exprimer et démontrer la nécessité de créer ce type de collectif afin de permettre l'ouverture de structures et classes d'accueil adaptées aux enfants porteurs de Troubles Envahissants du Développement ou d'autisme en Yvelines ;
- Proposer une démarche permettant une organisation efficace en se servant de l'expérience offerte ;
- Permettre de démarcher les associations gestionnaires existantes sans esprit de compétition.

Le travail des associations gestionnaires

Les associations gestionnaires de structures d'accueil pour enfants TED connaissent des difficultés pour créer de nouveaux services d'accompagnements pour enfants, adolescents ou adultes porteurs de Troubles Envahissants du Développement ou d'autisme.

Ces associations, par leur action passée ont pu ouvrir des services d'accompagnement éducatifs de personnes porteuses de TED, dans un contexte extrêmement hostile.

Leurs interlocuteurs sont l'Agence Régionale de la Santé ainsi que l'Education Nationale, sans oublier les familles des personnes porteuses de TED. Leurs responsabilités de gestion sont: les personnels et leurs salaires, les locaux, la qualité des accompagnements ainsi que la sécurité des personnes accueillies dans leurs services. C'est un lourd travail, qui rend nécessaire le recrutement de professionnels compétents gestionnaires et éducatifs. Il ne faut pas oublier, en outre, que les professionnels éducatifs formés aux méthodes psycho éducatives ou développementales efficaces dans le traitement des Troubles Envahissants du Développement sont malheureusement trop rares.

Ce travail nécessite abnégation, engagement et disponibilité, le tout accompagné d'une grosse dose d'énergie. Rendre hommage aux personnes investies dans un tel travail est un minimum.

Réussir à se développer

Fonctionnement gestionnaire:

Ce type d'association doit, vu la prévalence des personnes porteuses de TED, grandir, afin de pouvoir accompagner le plus grand nombre le nécessitant. Or, non seulement elles ne grandissent pas, mais certaines disparaissent faute des financements nécessaires :

Une Association Gestionnaire, est financée dans ses actions directement par l'ARS et doit établir une convention avec l'Education Nationale. Ce sont ses tutelles.

Une bonne gestion demande des qualités professionnelles et une disponibilité/une implication importante. Souvent les parents dirigeant ces associations sont des gestionnaires de profession, qui manient aisément une compétence dominante des gestionnaires: AGIR SANS FAIRE DE VAGUES vis a vis des tutelles. Si celle ci est nécessaire afin d'assurer la pérennité du service existant, elle peut se montrer inefficace dans la création de nouveaux services.

En général, les dossiers administratifs d'extension sont très correctement menés et présentés régulièrement aux instances, parfois hostiles, mal informées ou encore jeunes dans ce secteur et toujours débordées. Malheureusement, ces dossiers n'aboutissent que trop rarement.

Nous pouvons témoigner de plusieurs réunions de ces présidents gestionnaires face aux représentants de l'ARS/EN. Les discussions sont cordiales. Les présidents d'associations pratiquent un langage poli et élégant. Ils donnent, à raison, confiance en la stabilité des services de l'association. Ils exposent les

besoins d'accompagnement non pourvus, puis se montrent compréhensifs aux difficultés administratives et budgétaires des instances. Ils acceptent la réponse négative et recommencent l'année suivante. Le résultat est l'oubli dudit dossier et le financement demandé peut se voir accordé à un autre service, pratiquant parfois la psychanalyse.

Vers une action militante:

Il est rarement possible aux parents, présents ou non aux Conseils d'Administration, poussés par les besoins d'éducation de leurs enfants, d'organiser une action militante au nom de ces associations : Le bureau directeur s'y oppose généralement, argumentant le plus souvent de la nécessité de garder de bonnes relations avec les instances officielles. Un autre facteur peut aussi parfois intervenir : les parents dirigeant les associations gestionnaires ont souvent des solutions acceptables pour les enfants, ils ont moins « faim ».

On constate que les actions militantes sont organisées par les parents nécessaires, hors association, et sans support "technique" de l'association. C'est ce qui explique que de nouvelles associations se créent régulièrement, alors que de nombreuses, compétentes existent déjà.

Deux exemples d'actions militantes dans un contexte d'association gestionnaire sont donnés en annexe, pour ne pas alourdir le texte

Un essai de synthèse:

Pour ouvrir une structure professionnelle d'accueil pour enfants TED, il faut:

- Être crédible. Pour cela l'argument "déjà bien gérer une structure similaire" est nécessaire.

Pour être crédible, il faut donc la garantie d'une association gestionnaire sérieuse. Mais celle-ci ne va probablement pas vouloir soutenir ouvertement et même discrètement votre action. Elle n'assume plus le rôle de défense militante des parents.

- Être Militant. Dans un contexte budgétaire contraint, faute de démarcher élus et ministère, et d'attirer l'attention par des démarches nécessairement plus ou moins agressives, les administratifs ont simplement mieux à faire que de vous écouter. Une fois le dialogue engagé, et après avoir travaillé constructivement avec les tutelles, il est possible que le dossier donne des résultats. A défaut, en dernier recours, il peut devenir nécessaire d'exiger l'application de la loi par une décision du tribunal. Dans tous les cas il faut réunir un collectif de familles directement concernées, motivées, déterminées, ce qui est difficile, le handicap étant très prenant et beaucoup de parents hésitent encore à s'engager de peur que leur enfant ne soit la victime de leur action.

Il n'est pas rare qu'une action militante soit décrite comme étant extrémiste, irréaliste, sans fondement. La difficulté est donc d'être militant tout en restant réaliste, d'argumenter qu'il s'agit là, souvent d'un droit, d'un devoir moral, d'un investissement sur le futur, et que des économies en seront le résultat, à court, moyen ou long terme. Car dans tous les cas un accompagnement éducatif coûte moins cher qu'une hospitalisation en hôpital de jour, et donne de bien meilleurs résultats, en terme d'éducation, d'autonomie et d'insertion professionnelle.

Une proposition de solution, concrète ou idéaliste?

Nous croyons nécessaire de créer un collectif militant **partenaire mais indépendant** des associations gestionnaires. Ce collectif, se veut porter la parole des parents dans le besoin. Il se veut libre de parole mais responsable. Il se démarquera donc des associations gestionnaires existantes vis à vis des tutelles, mais exprimera sa volonté de coopération, avec les tutelles et les associations gestionnaires.

Le travail d'un tel collectif :

- Collecter les besoins des familles, à partir des adhérents de toutes les associations, par exemple gestionnaires, d'une même région. Il faut pour cela démarcher les Conseils d'Administration des associations.

- Définir une liste de besoins d'accueil pour enfants, adolescents, et par la suite, élargir aux adultes TED.

- Proposer aux instances administratives un partenariat de négociation sur la base des besoins exprimés de façon fine et transparente.

- Proposer des projets sur la base de ces besoins.

Chaque projet évoluera en binôme avec une association gestionnaire compétente et reconnue. Le dossier mentionnera explicitement l'association gestionnaire du service à créer, ainsi que l'engagement de l'association à l'accueillir.

Les dossiers seront portés et co-défendus devant les instances par les parents concernés du collectif.

Il faut néanmoins garder à l'esprit qu'un tel collectif n'a pas pour vocation, ni l'ambition de gérer le service créé, mais de le confier en gestion à une association d'expérience. Ce collectif aura un rôle de mise en route uniquement.

- Organiser les familles disposant de décision d'orientation validées MDPH, et engagées par écrit, en comités d'action pour obtenir ces ouvertures. La démarche se veut une action dynamique, force de propositions et de solutions, en collaboration étroite avec l'ARS et l'Education Nationale. Mais en cas de lourdeur administrative exacerbée, le besoin des familles rendrait alors légitime le recours à des actions de communication plus incisives. Ces actions seraient toujours annoncées à nos partenaires de négociation. En dernière ressource, nous pourrions organiser les familles dans le plus strict respect des textes et réglementations pour un recours devant les tribunaux, quand leurs droits sont visiblement ignorés. Ceci permettrait de soutenir les démarches de nos interlocuteurs administratifs vis à vis de leur hiérarchie pour obtenir les financements.

- Dès que la structure d'accueil est acceptée et financée, les parents concernés suivent son organisation et sa gestion par l'association gestionnaire partenaire du projet. Ils deviendront normalement membres de l'association gestionnaire, s'ils ne l'étaient pas auparavant.

ANNEXE: Quelques exemples d'actions militantes:

1. *Un Service d'Aide à l'Intégration (SAI), proposant des AVS privées formées et encadrées pour accompagner les enfants TED en classes ordinaires est sur le point de fermer suite à l'épuisement des subventions de la Fondation Carrefour, qui lui avaient permis de se développer.*

→ Panique chez les 17 familles qui refusent de retourner au CMPE, après les progrès constatés avec leurs enfants.

→ Refus de l'association d'assumer une démarche militante auprès de la DDASS de l'époque.

► Il se trouve que les 17 familles se connaissent, elles se réunissent et forment un collectif :

Contact avec 12 députés, 2 sénateurs, parution de deux articles dans les journaux locaux, une intervention sur radio nationale, une brève-témoignage au journal télévisé local, un premier procès devant le TIC, des contacts avec le conseil général, 4 présentations devant la CDAPH plénière, 2 mois de négociation dure avec le soutien des parents d'élèves et de l'ADAPEI plus tard

► Un arrangement est trouvé, bancal d'abord, puis grâce à la loi Borloo, stable, permettant de maintenir vivant le service, mais pas de le développer.

2. *Un SESSAD accompagne trois CLIS pour enfants TED et 4 autres enfants en intégration individuelle en CLIS Type1. Or cette même année, 29 enfants avec notification validée MDPH sont en liste d'attente pour une place en CLIS alors que typiquement ces classes en accueil 7.*

Entre ~2002 et 2009, un dossier d'extension SESSAD a été présenté au moins 5 fois à la CROSSMS, toujours préparé, léché en collaboration avec la DDASS, et l'Education Nationale, avec des évaluations élogieuses des services du SESSAD.

→ Toujours présenté poliment mais toujours refusé.

→ Dernière session de la CROSSMS avant dissolution et fusion en ARS: approbation! Champagne? Hélas non, car l'ARS décide d'annuler tous les dossiers acceptés mais non financés.

→ Démarche du président de l'association auprès du cabinet de Mme Morano, pour l'obtention d'un financement sur plan Autisme: refusé.

→ La présidence de l'association n'envisage pas de bouger plus « Tout a été fait... »

► Un parent refuse cette opinion et mobilise les élus, pour 1/3 du budget initialement discuté. Il obtient l'accès aux membres du cabinet de l'Education Nationale et du ministère de la santé. Le projet n'est pas cher, les besoins sont évidents et l'association est vraiment crédible:

► après 6 mois de diplomatie, négociations et relances de professionnels constructifs, l'ARS accepte de financer le projet sur un reliquat du Plan Autisme 2010.

Mais ouvrir une classe de CLIS dépend aussi et avant tout de l'Education Nationale.

→ Le projet est représenté par lettre polie du bureau de l'association sur un dossier argumenté, soutenu cette année par le financement du plan Autisme. Refusé.

→ RDV de coordination avec l'ASH1 du département, qui signifie un refus pour les 2 années à venir.

Le bureau de l'association baisse pavillon. Refus d'engager l'association dans une démarche militante. Pire refus de mettre à disposition les noms des familles disposant d'orientation MDPH pour nos classes, pour des raisons de déontologie. Pire refus de contacter les adhérents de l'association, dans le besoin, même pour organiser un collectif militant indépendant. "Nous ne voulons pas choquer nos interlocuteurs statutaires, nous sommes une association gérante, la priorité est de garder de bonnes relations".

► Le même parent du conseil d'administration, directement concerné refuse cette opinion, soutenu par deux autres dont les enfants ont des besoins similaires. Un dossier complet est remonté :

- l'ARS finance les postes d'accompagnement médico-sociaux ;

- l'accord d'une mairie est obtenu, une école est trouvée ainsi un enseignant expérimenté volontaire (vive les réseaux!);
- le financement de l'investissement organisé.
- quelques familles notifiées MDPH sont repérées.

→ Réponse de l'Education Nationale: "Il faut étudier le dossier. Je ne crois pas qu'il y ait suffisamment d'enfants pour remplir cette classe. (29 en liste d'attente !). On en reparle l'année prochaine".

Cette fois ci, en dépit du soutien des députés, du conseil général, de la cellule handicap école, d'un flood organisé à l'adresse de l'Inspecteur d'Académie (IA) et de l'intervention du défenseur des droits de la république, rien n'y a fait :

Le porteur du dossier et le président de l'association ont été reçus par l'Inspecteur d'Académie et l'ASH gérant le dossier. Ceux-ci ont pris conscience du besoin des familles. Ils ont reconnu le besoin, le bien fondé de la mobilisation, même si ils l'ont vécue comme agressive. Malgré cela, aucune volonté d'une procédure d'urgence pour accélérer l'ouverture de la classe: "il faut étudier le dossier". L'Etude est en cours, on peut penser qu'elle aboutira. Mais les enfants attendent d'être éduqués convenablement.

Seule une décision du tribunal aurait pu forcer une décision rapide. Mais là, il y avait peu de volontaires parmi les familles connues en attente de places pour mener la procédure.

Depuis la rédaction de ce document (Janvier 2013), l'EN a finalement accepté d'ouvrir une nouvelle classe CLIS-Ted (ULIS-école) et 7 familles supplémentaires ont une solution conforme aux recommandations HAS