



« Sur les bancs de l'école », une association d'aide aux familles d'enfants atteints d'autisme

Sur les bancs de l'école est une association à but non lucratif Loi 1901, de soutien aux familles d'enfants avec Autisme et plus généralement Troubles Envahissants du Développement (TED). L'association a été fondée en 2008 et a pour objet d'aider les familles à mettre en œuvre les conditions optimales de scolarisation de leur(s) enfant(s) en milieu ordinaire ; de proposer aux familles tout type de prise en charge susceptible de favoriser l'autonomie et l'épanouissement de la personne avec autiste ; d'accompagner les familles en leur proposant des démarches individuelles ou collectives afin de leur permettre de surmonter les difficultés (administratives, financières, psychologiques ou sociales) qu'elles peuvent rencontrer. Sur les bancs de l'école a créé à Paris en septembre 2009, son premier lieu d'accueil des familles : La maison de TED Paris. L'association se donne à présent les moyens de développer ce concept partout en France, La maison de TED rencontrant l'adhésion des parents et des enfants, et recevant le soutien de nombreux professionnels spécialisés ainsi que des représentants de l'Education Nationale. En France, on estime à environ 90 000 le nombre d'enfants concernés par cette pathologie. 80% d'entre eux n'ont pas accès à l'école. L'actrice Leïla Bekhti est la marraine de l'association « Sur les bancs de l'école », une marraine généreuse et impliquée pour la présidente Anne Buisson qui a immédiatement été touchée par son approche très humaine et à la fois sans pathos des problématiques auxquelles sont confrontées les familles et leurs enfants. En tant que marraine, Leïla Bekhti s'implique dans la vie de l'association : elle participe au Gala annuel de soutien, elle écoute les parents et rencontre les enfants, elle s'informe pour comprendre comment travaillent les professionnels.

Plus de précisions avec Anne Buisson, présidente et co-fondatrice de l'association



L'association « Sur les bancs de l'école »...

Anne Buisson : Avec mon mari, nous sommes les parents d'une fratrie de quatre enfants dont les trois aînés sont touchés par l'autisme. Mon expérience - ponctuée d'obstacles et de déceptions - m'a amenée à créer, en 2008, l'association « Sur les bancs de l'école » avec Vanessa Lagardère, une psychologue clinicienne spécialisée dans la prise en charge psycho-éducative des enfants présentant des troubles envahissants du développement (TED). En tant que psychologue, Vanessa Lagardère avait une idée très précise des actions que nous devions entreprendre pour optimiser la prise en charge et la scolarisation des enfants. Pour ma part, mon rôle était d'identifier les besoins des parents afin que l'association soit également un soutien pour eux. Notre concept de départ était celui d'un lieu unique, appelé aujourd'hui la Maison de TED et situé dans le 15^{ème} arrondissement de Paris. Ce lieu est destiné à apporter des réponses aux questionnements des parents, dans l'accompagnement de leurs enfants. Cette maison leur apporte des solutions en termes d'informations avec un centre de documentation, de prise en charge, de scolarisation en milieu ordinaire et d'accompagnement dans leurs démarches administratives. Tous ces services ont pour vocation d'améliorer le quotidien des enfants comme de leurs parents.

Quel est le contexte en France autour de l'autisme et des troubles envahissants du développement ?

A.B : Le contexte en France est dramatique, car nous constatons quatre décennies de retard sur le reste du monde développé. Actuellement, 20% des enfants autistes en France sont scolarisés, contre 80% aux Etats-Unis. Sur les 80% non scolarisés, 30% sont placés dans des centres spécialisés (qui pour la plupart ne sont pas adaptés) et 50% n'ont aucune prise en charge et ne bénéficie d'aucun accès à l'éducation. Certains parents s'exilent dans des pays comme la Belgique pour l'accompagnement de leurs enfants. Des signes forts durant ces deux dernières années nous font croire à une volonté politique d'évolution dans ce domaine. Par ailleurs, la Haute Autorité de Santé (HAS) reconnaît enfin les méthodes éducatives (comportementales, développementales) comme des méthodes efficaces, et conçoit que la psychanalyse n'est pas consensuelle dans la prise en charge de l'autisme. Nous héritons d'un système qui a duré des décennies, durant lesquelles nos enfants

étaient considérés comme étant attents d'une psychose infantile. Ils étaient traités en psychiatrie par des médecins qui, en France, sont en majorité d'obédience psychanalytique. Cette prise en charge est clairement inadaptée pour le traitement de l'autisme. Ce retard reste donc considérable car nous n'arrivons pas à implanter en France les méthodes, venues de pays étrangers, qui ont fait leurs preuves. Le plan autisme, présenté début mai par Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée aux Personnes handicapées et à la Lutte contre l'exclusion, a réaffirmé le fait que l'accent devait être mis sur la scolarisation et les méthodes éducatives. Encore une fois, nous passons par un système préexistant pour tenter d'imposer un changement. Or, nous savons qu'il s'agit d'un système extrêmement verrouillé, presque dogmatique et force est de constater la virulence des attaques dont ce plan fait l'objet depuis son annonce. Il n'en reste pas moins que, tous ces signes forts nous montrent une évolution et nous laisse à penser que nous nous dirigeons vers la mise en place de solutions efficaces.

Combien de personnes travaillent au sein de l'association Sur les bancs de l'école ?

A.B : Cette année, nous comptons 26 salariés, essentiellement des accompagnantes scolaires, à l'exception de la secrétaire de l'association. Ces personnels, formés par nos soins aux méthodes éducatives, accompagnent les enfants en classe, afin de leur permettre de bénéficier pleinement de leur scolarisation. Pour la prochaine rentrée, nous prévoyons le recrutement de 35 personnes supplémentaires, en sachant que nous avons débuté avec 5 accompagnateurs en 2009. De plus, des professionnels libéraux (psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, etc.) accueillent les enfants au sein de nos locaux, montent les programmes de prise en charge adaptés et travaillent en partenariat avec les parents et l'équipe éducative des établissements scolaires. Cela permet une prise en charge cohérente de l'enfant pour qu'il se développe efficacement en fonction de son profil individuel qui donne lieu à un accompagnement personnalisé.



Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien dans vos différentes actions ?

A.B : Ces difficultés sont avant tout d'ordre financier. Bien que notre activité soit reconnue comme une mission de service public, nous ne bénéficions d'aucune subvention de l'Etat et fonctionnons grâce à des fonds privés. De plus nous nous heurtons encore, dans certaines écoles et institutions, à des résistances, malgré notre statut légitimé par les conventions cadres que nous avons signées avec plusieurs académies. La rentrée scolaire est également une période de blocage où nous devons lutter aux côtés des familles pour que leurs enfants obtiennent l'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) auquel ils ont droit. Nous avons également parfois beaucoup de mal à faire notifier par les MDPH les aides permettant de financer les prises en charge pourtant recommandées par la HAS.

Qui sont vos soutiens et partenaires ?

A.B : Un certain nombre d'entreprises nous sont assez fidèles, depuis nos débuts, comme le groupe Danone, Marly Distribution, etc. Certaines fondations nous soutiennent régulièrement, comme, cette année, la Fondation

Casino. Nos collectes de fonds représentent un aspect important de notre communication. Nous organisons aussi souvent que possible des événements et autres manifestations pour nous faire connaître et encourager le mécénat dans cette période économiquement difficile.

Quels projets aimeriez-vous développer au sein de l'association ?

A.B : Nous prévoyons l'ouverture d'un second lieu d'accueil en 2014. Dans cette optique, nous sommes en collaboration avec la municipalité d'Asnières-Sur-Seine. Cette seconde maison nous permettra d'accueillir plus d'enfants car notre structure du 15^{ème} arrondissement est saturée et couvre mal les zones nord de l'agglomération. C'est une situation difficile étant donné que nous accueillons les enfants de toute la région Ile-de-France. Nous recherchons les fonds de financement pour ce projet qui nécessite des réaménagements. La Maison de TED nous permet de suivre cent familles et d'assurer la prise en charge d'une soixantaine d'enfants. C'est une capacité d'accueil considérable. Avec cette nouvelle maison à Asnières-Sur-Seine nous pourrions doubler le nombre de familles aidées. Parmi nos projets, nous voudrions éga-

lement pouvoir inclure les enfants en situation de handicap, dans des structures de type colonies de vacances, avec un accompagnement adapté. Cela permettrait une meilleure socialisation et une continuité de notre travail en inclusion auprès des structures scolaires. Pour les projets à plus long terme, nous nous préoccuons également de la formation professionnelle et de l'inclusion dans le monde du travail. Nous réfléchissons à la création d'un cursus de formation professionnelle et à une collaboration avec des entreprises prêtes à nous suivre dans cette démarche et à accueillir des jeunes adultes avec autisme. Les personnes avec autisme sont très dévouées et souvent très organisées. Elles ont souvent une mémoire impressionnante ainsi que des capacités très demandées dans les activités de classement, de comptabilité, de finance, d'informatique, etc. Le recrutement de ces jeunes adultes est une véritable plus-value pour l'entreprise. Cela mérite de passer outre certains préconçus relatifs à ce handicap, qui pourraient freiner ces démarches. Notre objectif, à long terme, est de suivre ces jeunes et de les accompagner afin de les rendre autonomes, et non pas dépendant à vie de la société.



Leïla Bekhti, marraine de l'association, et **Anne Buisson**, présidente fondatrice



Association Sur les bancs de l'école

64 rue de la Croix Nivert 75015 Paris

Téléphone : 01 56 23 00 44

<http://www.surlesbancsdelecole.com>

contact@surlesbancsdelecole.com