

Association ALLIANCE AUTISTE AllianceAutiste.org

Cahier des charges pour une mission d'appui dans le cadre du dispositif « chèque consultant » de la Fondation de France

Préambule

L'Association ALLIANCE AUTISTE, sise sur Internet site <http://allianceautiste.org/>, a obtenu en décembre 2014 l'appui de la Fondation de France à travers son Programme Personnes Handicapées. L'appui de la Fondation de France consiste dans le financement d'une intervention d'un consultant pour une mission d'accompagnement méthodologique de son projet.

Le contexte

ALLIANCE AUTISTE, association loi 1901, a été créée le 5 juin 2014 en Préfecture du Rhône, son siège social étant indiqué alors à Lyon. Elle se présente comme une « ONG d'autistes pour l'entraide et la défense globale des autistes »

Son objet statutaire vise à :

- promouvoir l'entraide entre autistes
- représenter et défendre les autistes
- faire reconnaître la notion de minorité autiste
- organiser ou mettre en place les moyens de concertation et de mutualisation des efforts à ces effets.

Il est statutairement mentionné d'une part, que « L'association est dirigée de manière collégiale par un Conseil d'Administration de membres, élus pour 1 an par l'assemblée générale. Les membres sont rééligibles. » (Art 12). D'autre part, il y est aussi précisé une caractéristique majeure du fonctionnement associatif, à savoir : « L'association s'engage à utiliser les moyens les plus rapides, économiques et respectueux des ressources naturelles pour communiquer.

L'usage de courriers postaux (matériels) sera évité autant que possible.

Le site sur l'Internet de l'association a pour adresse <http://AllianceAutiste.org>.

L'adresse de correspondance principale (par courrier électronique) de l'association est contact@AllianceAutiste.org. » (Art 15) ; édition des statuts du 09/03/2014.

Ainsi, l'association et notamment son délégué général, privilégie les relations à distance via les moyens de communication téléphoniques et électroniques dont le site de coopération « Babeltree.org ». C'est sur ce site coopératif que se tiennent les réunions des « instances » Alliance Autiste et de sa « mouvance » (CCNAF - Comité Consultatif National des Autistes de France) notamment...

Ceci expliquant en partie cela, Alliance Autiste précise, sur une page de son site internet, (site très riche, touffu, abondamment fourni) ce qu'est pour elle la « Distinction autistes <-> Personnes Non Autistes (PNA) :

importance et bien-fondé - Explications principalement à l'attention des Personnes Non Autistes (PNA).

Beaucoup d'autistes ne ressentent pas "l'autisme" comme une "maladie", mais comme une DIFFERENCE neurologique, fondamentale, qui entraîne très souvent des troubles plus ou moins importants et TOUJOURS un HANDICAP au contact de la société.

Etant d'emblée stipulé qu'il est « évident que nous sommes tous, avant tout, des ETRES HUMAINS, au même titre, et que les liens humains naturels que nous avons en commun (que l'on soit autiste ou non) sont de loin plus importants que notre différence.

Seulement, vu qu'ici c'est précisément de cette différence-là que l'on parle, il convient alors de faire des distinctions, d'utiliser des "étiquettes", non pour discriminer, mais pour les nécessités de la discussion et des comparaisons...

Mus par « un souci pragmatique (pour faciliter et clarifier la réflexion), dans la mesure où c'est quand "les deux mondes" sont confrontés que les problèmes se posent, et qu'il faut donc savoir à qui on a affaire ». Ce, d'autant plus que « l'autisme de nombreux Asperger - et Autistes de Haut Niveau - n'est pas flagrant, ce qui complique tout, car pour eux les problèmes viennent surtout de la croyance trompeuse qu'a autrui de les comprendre ».

Distinction énoncée afin de « cohabiter du mieux possible avec les Personnes Non Autistes ». Ainsi, « C'est précisément en étant bien conscients de nos différences, de nos modes de fonctionnement bien particuliers, que nous parviendrons le mieux à nous entendre, car de toute façon il y a besoin d'adaptation de la part des uns comme des autres, et cette adaptation est difficile si l'on en cerne mal les motifs.

Ignorer ou minimiser les spécificités des autistes (notamment Asperger ou AHN) ou des Personnes Non Autistes (PNA) conduit forcément aux problèmes...

Pour finir, il faut bien comprendre que l'Alliance Autiste est gérée par des autistes, et que nous avons besoin de nous "protéger", de conserver une distance par rapport à la société (des Personnes Non Autistes (PNA)), ce qui est facilité par cette distinction... »

ALLIANCE AUTISTE se définit dans sa présentation sur son site internet :

« Dirigée par des autistes, sans communautarisme, l'Alliance Autiste a pour buts :

- **l'entraide des autistes** (essentiellement grâce aux Asperger et AHN) notamment en direction des plus faibles (les enfants ou les adultes en difficulté) ;
- **la représentation et la défense des autistes** lorsque la société ne nous fournit pas ce qu'elle dispense pourtant aux autres citoyens (par exemple : application effective de nos droits, scolarisation juste, aide pour le travail, apprentissage social, assistance sociale adaptée...);
- **l'action concrète pour réaliser nous-mêmes ce qui nous est nécessaire d'urgence** ou ce que seuls des autistes peuvent faire (par exemple : partage d'expérience, réseau d'assistance en temps réel, "refuges" pour autistes en détresse, enseignement de l'autisme par des autistes, médiation autistique, etc.) ;
- **la compréhension et la reconnaissance de notre différence**, permettant :
 - aux autistes de mieux et développer leur potentiel et de moins souffrir,
 - à la société des Personnes Non Autistes de mieux nous comprendre (et ce, en corrigeant les croyances fausses à notre sujet (ex. : "troubles psychiques")),
 - la prise de conscience de l'existence d'une MINORITE AUTISTE (un peu comme les minorités ethniques), indépendante des frontières sociales, victime de ségrégation du fait de la méconnaissance de l'autisme, et qui doit pourtant être respectée comme les autres ;

- **la concertation, l'optimisation de la mutualisation des efforts** de tous ceux qui veulent nous aider pour tout cela, comme les associations de parents, les institutions, les organismes privés... (ou même, si possible, publics).

L'Alliance Autiste est née des constats suivants :

- en France, presque tout reste à faire pour aider et défendre les autistes (les enfants mais aussi les adultes, pour lesquels il n'existe "rien")
- il est très délicat de faire collaborer des autistes (avec autrui, mais aussi entre eux)
- les Personnes Non Autistes (PNA), mêmes lorsqu'elles s'associent pour nous aider, nous comprennent difficilement
- vu l'ampleur de la tâche, aucun effort ne devrait être négligé
- il faudrait chercher à se focaliser sur ce qui nous rapproche, et sur ce qui nous est vital, plutôt que se bloquer sur nos divergences.

Il s'agit donc d'une volonté d'ALLIANCE pour une noble (et difficile) cause, en s'efforçant de dépasser les factions et ressentiments qui existent parfois.

Tout autiste le désirant peut avoir sa place dans l'Alliance Autiste. L'Alliance Autiste agit globalement pour tous les autistes, et individuellement pour tous les autistes le souhaitant.

L'Alliance Autiste comprend six membres officiels, six personnes impliquées, trois soutiens moraux (dont une des membres du Conseil d'Administration) - mentions site AA - et une mouvance d'une centaine de personnes autistes plus ou moins intéressées, plus ou moins participantes.

Parmi lesquels les personnes inscrites en « "Soutien moral" des collectifs ou des individuels visibles dans la cause »

Il est aussi à considérer l'existence :

- d'une « assemblée d'autistes impliqués », nommée CCNAF, « Comité Consultatif National des Autistes de France - composée d'autistes reconnus pour leur engagement et leurs compétences. Le CCNAF :
 - consulte les autistes de tous âges et par tous moyens ;
 - peut être consulté par tout organisme public ou privé, dans le but d'aider des autistes ;
 - élabore ou coordonne les axes et textes communs visant à aider et à défendre les autistes résidant en France ;
 - prend part, via ses membres et ses propositions, aux décisions des organismes publics susceptibles de viser des autistes.

Les membres sont des autistes déjà actifs soit individuellement soit dans d'autres collectifs.

Leur collaboration au CCNAF est totalement indépendante de leur action par ailleurs et se base principalement sur la bienveillance, la sincérité et l'impartialité.

Ils s'efforcent de défendre au mieux la minorité des autistes vivant en France, notamment ceux qui ne peuvent s'exprimer. Le CCNAF est un espace neutre uniquement dédié à la défense de la cause de tous les autistes vivant en France.

Le CCNAF est rattaché à l'Alliance Autiste, mais il fonctionne de manière autonome et peut accueillir des autistes membres d'autres associations»

De même est mentionné sur le site Alliance Autiste.org la possibilité pour toute « **Personne Non Autiste** représentant une ASSOCIATION, un ORGANISME PUBLIC » de s'inscrire comme « soutien moral » ou comme « correspondant » ou « partenaire » avec pour ces deux derniers, comme modalité présentée : « (Dans des sections réservées spécifiques du FORUM :

1/ Discussions avec nous sur des thèmes pour lesquels nous avons un intérêt commun ;

2/ Si souhaité, PARTENARIAT (de principe, ou en pratique) avec l'Alliance Autiste (partage de ressources, de locaux ; entraide technique ou autre ; échanges et mutualisations diverses), ce qui implique donc la possibilité de débattre et bien sûr de participer aux éventuelles décisions communes (entre l'association/organisme et nous) en argumentant, jusqu'à ce qu'un consensus soit trouvé (méthode qualitative et réfléchie, ce qui remplace les systèmes de votes (méthode quantitative et vague) ».

Il est également mentionné la possible mise en place, d'un « groupe mixte Autistes/ Personnes Non Autistes ». Ce marquant l'intérêt d'Alliance Autiste à ce qu'existe une coopération entre des personnes motivées et concernées...

Est également mentionnée la possibilité, pour les Autistes et PNA, d'intervenir comme bénévole ou/et donateur...

Enfin, Alliance Autiste représente en France l'ONG internationale « Autistic Minority International, coordination de la défense et de la représentation des autistes au niveau mondial, notamment auprès de l'ONU et de l'OMS - soutien aux initiatives nationales de "self-advocacy", ayant choisi l'Alliance Autiste comme correspondant en France ».

Il est à noter que :

➤ **Relations d'ALLIANCE AUTISTE avec les associations et organismes concernés par l'autisme**

Le principe de base prôné par AA est de s'inscrire dans une « démarche d'entente avec tous », hors des « problèmes de chapelles et mésententes » ...

✓ **Les associations**

✓ **Les associations à majorité composées d'autistes (Alliance Autiste étant la plus récente) :**

- SAtedI (Spectre Autistique troubles envahissants du développement International) fondée en 2003. Eric LUCAS n'a pas eu de contact, de communication avec elle... Présente une visibilité, mais serait « en dormance ».
- DÉesCAa réseau (« réservé aux aspergers ou autistes, étudiants, diplômés de l'enseignement supérieur ou ayant (eu) un poste de cadre, de chef d'entreprise, de travailleur non salarié ou de manager même non cadre » - cf site) ;
- ASP'ID (association naissante qui a pour objet l'épanouissement personnel, social et professionnel des personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA), au travers d'ateliers créatifs) association parisienne « hybride » - personnes autistes et non autistes ; le président et un vice-président sont PNA. ASP'ID fait un travail sérieux basé sur des ateliers. Les relations sont qualifiées de très bonnes. Jusqu'à présent pas de réalisation concrète avec ASP'ID si ce n'est une rencontre avec la société RANDSTAD intérim à l'initiative d'E. L. Contact prolongé ensuite directement entre les deux structures.

✓ **Les associations de parents, d'aidants**

Elles sont nombreuses. L'approche assurée par AA-EL se veut très ouverte. Mais prédomine un ressenti de « réticence » de la part de ces associations, en général. Si certaines sont « d'ouverture bienveillante », cela ne va jamais loin... Eric L a assisté à de nombreuses réunions. Beaucoup de paroles mais peu de suivi. Ces associations s'occupent pour beaucoup d'enfants... qui ne parlent pas.

AA se préoccupe également des enfants. Cependant, il est constaté que les parents sont réticents à ce que des autistes puissent s'occuper de leurs enfants. Il y a l'expression d'une certaine volonté de parents - c'est bien que des adultes autistes puissent s'occuper d'enfants autistes - mais qui bute sur des doutes, des craintes sur le sérieux de ces interventions... Fréquemment, les contacts avec des petites associations sont positifs.

- ✓ La plus importante est Autisme France et à ce niveau, c'est plus compliqué. Eric LUCAS a de bonnes relations avec l'ancienne présidente. Cependant cela ne s'est pas traduit, jusqu'à présent, par des initiatives communes : « on ne sait pas quoi faire ensemble »...

Toutes ces associations et particulièrement les associations d'autistes ou associations (non gestionnaires) de parents ont besoin d'être visibles et crédibles. Cela concerne également Alliance Autiste, qui manque de visibilité, selon son délégué général.

Celui-ci indique avoir le souci de la visibilité et de la crédibilité de l'AA. Il a commencé à agir en ce sens. Notamment en rencontrant diverses institutions, internationales entre autres, comme l'ONU et l'Unesco, sur la base des positionnements de ces institutions, où AA peut se retrouver.

Ces démarches ont permis des changements de perception d'AA et de favoriser le développement de relations « formelles ».

Problème constaté pour AA : « on ne sait pas trop comment faire, par quel bout aborder les problèmes ».

D'où l'intérêt apporté à cette collaboration avec le tiers PNA missionné par la Fondation de France.

➤ **Les organismes officiels, les institutions**

- ✓ **Réunion tenue au Ministère** avec Mr Guillaume BLANCO, chef de projet autisme auprès du Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap (CIH). Etant précisé que cette réunion fut obtenue suite à une demande insistante faite par l'AA sur la base de la reconnaissance de la nécessaire participation des personnes handicapées aux instances les concernant, à l'instar du CNCPH Lors de cette réunion, Mr BLANCO a invité :
 - le délégué général de l'AA à participer au Conseil National de l'Autisme
 - l'Alliance Autiste à proposer des personnes autistes afin de participer aux Centres Ressources Autisme en régions
- ✓ Suite à une rencontre d'E.L. avec le député Daniel Fasquelle (Vice-président de la commission des affaires économiques) qui lui parut très intéressé par l'Alliance Autiste. Celui-ci a invité les acteurs d'AA à participer aux deuxièmes rencontres parlementaires sur l'autisme qu'il est en train de préparer...

➤ **Difficultés rencontrées par ALLIANCE AUTISTE et son délégué général**

- o Avec des personnes autistes. A titre d'exemple, il a été évoqué la situation relationnelle problématique avec la SJSDA/SDDA. Le délégué général s'efforce de maintenir un lien positif et fait remarquer que des personnes autistes peuvent développer des raisonnements tels, qu'ils aboutissent à l'exclusion de ceux qui ne les suivent pas.
- o Face à ce type de situation, E.L. pense qu'il est préférable de ne pas nourrir d'affrontement, de ne pas polémiquer, d'attendre le retour au calme...
- o L'intervention d'un tiers peut contribuer à rétablir le lien d'autant que, en l'occurrence, la compétence juridique de la SJSDA/SDDA est précieuse pour la cause des autistes...

➤ **Economie de l'ALLIANCE AUTISTE**

A ce jour, l'association n'a pas d'économie formelle, pas de budget, pas de cotisations. Elle n'a pas sollicité de subvention d'aucune sorte, ni publique ni privée. Les dépenses liées au fonctionnement sont prises en charge par les personnes elles-mêmes. Cependant, AA sollicite, sans grand retour semble-t-il, les contributions monétaires de particuliers comme elle invite au bénévolat.

➤ Les **modalités de travail en commun** exprimées par le délégué général d'Alliance Autiste privilégient le contact à distance. Ce en utilisant les moyens de communications électroniques (Skype, Babel tree, courriel, ...) et éventuellement téléphoniques.

➤ Les **ressources humaines au sein d'AA** consistent en quatre, cinq personnes, « *qui ont envie, qui travaillent, qui sont débordées...* » comme la plupart des autistes impliqués, semble-t-il...

➤ Outre la représentation d' « Autistic Minority International », la dimension internationale d'AA avec les voyages d'Eric LUCAS et ses interventions au bénéfice des personnes autistes, dans les pays « visités »...

➤ **Actions diverses, initiatives**

- ✓ Lettres adressées en octobre 2014 au Ministère de l'Education nationale, au Président de la République, ... à propos de l'exclusion de Timothée D., jeune autiste, de son collège de Lyon. Lettres restées sans réponse.
- ✓ L'Alliance Autiste a rédigé un rapport alternatif au Comité des Droits des Enfants de l'ONU, au sujet de la France, rapport qui doit être examiné en juin 2015 par ce Comité du Haut Commissariat aux Droits de l'Homme de l'ONU. Rapport réalisé par l'une des membres impliquée de l'AA ; dix autistes et parents d'autistes ont participé à la traduction en anglais.
- ✓ Réalisation et diffusion de deux contributions en communiqué de l'Alliance Autiste au sujet du colloque « Affinity Therapy » qui a eu lieu les 5 et 6 mars 2015 à Rennes.
- ✓ Développement d'une relation de l'AA avec « Ethic Management », structure de « conseil sur l'intégration productive du handicap en entreprise » à propos d'un « projet autisme ». Cette structure indique que « En matière d'intégration de travailleurs handicapés, nous avons une conviction forte : « La différence, à condition de savoir la comprendre et la valoriser, est créatrice de valeur ! »
- ✓ Réalisation sur le site de l'AA d'un système de communication intégrée

Contenu de l'intervention

Une rencontre vocale en ligne, sur la plateforme d'échanges en ligne Babel tree, s'est tenue le 29 janvier 2015 entre Eric LUCAS, délégué général, et Dominique Binzenbach. Ce dernier a présenté le principe de son intervention et rappelé son contexte.

La Fondation de France, dont l'un des principes cardinaux de ses engagements repose sur l'implication des personnes destinataires dans l'élaboration, la mise en œuvre des projets, des actions, voire que ces personnes soient pleinement porteuses de ces projets.

Aussi, considérant cette spécificité développée par Alliance Autiste, la Fondation de France a décidé de la soutenir en finançant l'intervention d'un tiers, accompagnateur de projets collectifs non lucratifs.

Dominique Binzenbach, collaborateur extérieur du programme Personnes handicapées de la Fondation de France, intervenant indépendant, a accepté le principe d'intervention auprès d'Alliance Autiste. Sa posture est celle d'un accompagnateur, qui va aider à réfléchir, élaborer et mettre en œuvre des initiatives portées par les acteurs d'Alliance Autiste.

Sur la base des échanges de cette rencontre, des premiers échanges de courriels et des indications de la Fondation de France, les axes de travail suivants sont proposés :

- ✓ **Reprendre l'existant des initiatives engagées et définir les perspectives** en fonction des choix de l'association.
- ✓ **Réflexion sur l'organisation d'AA à mettre en place**, avec l'idée de privilégier la mise en œuvre « d'actions efficaces ».
- ✓ **les rapports avec des autistes** : contribuer à l'amélioration des rapports, à faciliter une meilleure coopération entre les personnes.
- ✓ **Développer les relations avec les institutions publiques.**
Si AA peut émettre des propositions diverses en leur direction. Sa position étant d'interpeller les pouvoirs publics, de les amener à entreprendre les initiatives qui relèvent de leur responsabilité... Il est nécessaire de trouver les bonnes méthodes pour collaborer avec ces institutions, ministère notamment, tout en préservant la pleine autonomie d'AA.

Ainsi, entre autres, Alliance Autiste souhaite proposer au ministère en charge des personnes handicapées la mise en place d'un groupe de travail spécifique constitué de personnes autistes. Celles-ci élaboreraient des propositions pour faire évoluer la situation des autistes. Propositions qui seraient portées, une fois retenues, par les pouvoirs publics. Il est à noter le soutien dont l'AA paraît bénéficier avec Mr BLANCO.

Point d'importance souligné : nécessité d'établir un « **trait d'union entre autistes en capacité de porter la cause des autistes et les pouvoirs publics** ».

Il est précisé par son délégué général que "Le but principal de l'AA consiste à faire en sorte que les pouvoirs publics fassent ce qu'ils doivent faire, plutôt que de recevoir des subventions censées nous permettre de faire cela, ce qui est de toute façon impossible (et donc poudre aux yeux) sans les leviers et l'autorité des pouvoirs publics. Les réalisations concrètes sont très importantes aussi, mais sont secondaires. Normalement ce ne devrait pas être à nous de faire tout ça. Les autres catégories de personnes reçoivent tout un tas d'aides de l'Etat, sans avoir à monter au créneau."

- **Aider au montage de dossiers, entre autres pour l'obtention de financements privés.**
Il est souhaité un accompagnement sur au moins un "montage de projet" pour quelque chose de concret. Même si pour l'AA cela est secondaire, cela lui permettrait d'avoir des résultats concrets, d'obtenir une crédibilité plus rapidement que par l'action revendicative auprès des pouvoirs publics. Cela énoncé, l'un ne se substitue pas à l'autre étant de nature différente. Une subvention s'obtient pour soutenir un projet précis, pour en favoriser la réalisation. D'autant plus s'il s'agit de faire appel à une/des personnes pour assumer des tâches d'organisation et de fonctionnement pour l'association. Ce qui suppose de définir un profil de fonction, les missions à réaliser ainsi qu'un cadre relationnel avec l'AA... L'attribution d'une subvention équivaut à reconnaître une qualité de projet et de ses porteurs. Ce qui apporte de la crédibilité en fonction de la « notoriété » du soutien... L'intervention auprès des pouvoirs publics vise à faire reconnaître des besoins, à exprimer des demandes, des propositions, à proposer des modalités de collaboration, à obtenir des moyens publics, financiers notamment... Ce qui crédibilise la structure et son action.

Modalités d'intervention :

Dominique Binzenbach se définit comme accompagnateur des porteurs du projet. Avec pour principe d'aider à faire et non de faire à la place des acteurs concernés par le projet.

L'intervention s'effectuera à la base auprès du délégué général. Toutefois, et en accord avec ce dernier, des membres de l'AA ou de son réseau, constituant un collectif formel ou pas, motivé par l'objet de l'intervention, pourront s'inclure dans la démarche ainsi que toute personne concernée par le projet de l'Alliance Autiste.

L'intervention pourra comprendre la participation à d'éventuelles réunions extérieures avec des partenaires de l'association, ...

L'intervention est prévue pour être effectuée sur une base de cinq journées de travaux avec les acteurs. Sont inclus dans ce temps les travaux effectués par l'intervenant en préparation ou suite des « séances » ainsi que la rédaction d'un rapport final destiné à Alliance Autiste et à la Fondation de France. L'intervention devrait être réalisée lors du premier semestre 2015. Cependant, l'intervention de Dominique Binzenbach s'effectue auprès d'AA, avec l'AA et ses acteurs. La mise en œuvre de ce qui sera élaboré dépendra de la capacité des acteurs de l'AA...

Les séances de travail s'effectuent en fonction des besoins et de la progression du travail. Compte tenu des modalités prônées par l'Alliance Autiste, les temps de travail se réalisent à distance, lors d'échanges téléphoniques/électroniques et de courriels, hormis d'éventuelles participations à des temps de travail direct avec des partenaires.

L'intervention débutera après la signature du cahier des charges, lequel sera nécessairement présenté à la Fondation de France par l'intervenant.

Fait à Valence, le 16 mars 2015

Pour Alliance Autiste
Le Délégué général

Dominique Binzenbach