

Neuchâtel, 23.01.2013

## Prise de position d'Autisme Neuchâtel

Les parents d'enfants souffrant de handicap doivent faire de multiples deuils :

1. Il faut faire le deuil de l'enfant normal.
2. Il faut faire le deuil de sa vie de couple, de famille qu'on avait rêvée normale
3. Il faut faire le deuil de soi car il faut penser à l'après soi. Et après moi, comment va-t-il, va-t-elle vivre ?

Alors, chaque retard dans la mise en oeuvre de mesures, chaque réponse négative, chaque intervention d'un chef de service ou du chef de département pour annoncer des mesures intégratives qui se révèlent inexistantes, les parents meurent une fois de plus. Certains renoncent et quittent le canton, se taisent et voient leur enfant réintégrer une structure spécialisée, ou le confient à une structure externe au canton. Le concordat peut, s'il est entouré des mesures adéquates, être une réponse apaisante pour les parents et les principaux bénéficiaires : les élèves.

Pour comprendre ce qui nous pousse à alerter la population de ce canton, il faut des exemples. Des exemples concrets, concrets et parlants. Je vais donc revenir quelque peu dans le temps par la magie des mots.

2007. Début de ce qui aurait dû et pu être une belle histoire, la mise sous toit de cet accord intercantonal sur la pédagogie spécialisée.

2008. Pas de nouvelles

2009. Toujours rien. Ah si ! Le groupe Autisme Neuchâtel et Environs devient une association. Autisme Neuchâtel

2010. A Neuchâtel ? Rien de nouveau. Par contre, le Tribunal administratif du canton de Neuchâtel rend un jugement le 16 novembre qui dissocie les contraintes de budget de l'Etat des prestations d'intégrations données à un enfant.

2011. Début de l'année ? Rien. Fin de l'année ? ...On attend toujours la ratification, maintes fois reportée pour des motifs qui doivent être impérieux puisque insondables.

2012. Tiens ! Enfin des nouvelles, pour nous dire quoi ? Que la ratification va intervenir en début 2013. 19.12.2012, le Conseil Fédéral adopte le message aux chambres concernant la ratification de la Convention de l'ONU relative aux personnes handicapées.

2013. On y est. Mais quand on a bien lu le Rapport du Conseil d'Etat, on prend peur :

- 600'000 francs alloués sur cinq ans, alors que l'accord stipule une mise en oeuvre en 6 mois ! Le Conseil d'Etat veut bien signer mais ne prend que ce qui l'arrange. Pour quelles raisons ?

L'ASPEDAH, au travers de sa co-présidente, a été choquée par le fait que des parents aient dû créer une école privée pour que leurs enfants puissent avoir une scolarité adaptée. J'ai un scoop pour vous, je connais des parents qui paient une personne, une auxiliaire de vie, pour que leur enfant puisse suivre une scolarité en intégration ! Et oui ! Payer pour un service dévolu à l'Etat. Payer pour que leur enfant puisse suivre une scolarité obligatoire est bel et bien une réalité dans notre canton. La mesure couverte l'année scolaire passée par le service à l'intégration a été mise sous la responsabilité des cercles scolaires depuis août 2012 avec des moyens dérisoires, illusoire en mode « arrosoir » ! Tout ça alors que le tribunal administratif avait été clair dans son jugement du 16 novembre 2011.

La ratification va aider élèves, parents et professionnels : la mise en oeuvre dans un délai de 6 mois, avec les moyens adaptés. La fin du principe d'arrosage, de saupoudrage devrais-je dire et l'arrivée, enfin, de la notion d'intensité. Cette notion qui dit qu'une augmentation de population scolaire se double de l'augmentation proportionnelle des moyens.

Le mot *intégration* revient comme une anaphore du plus bel effet. Anaphore que je vais m'empresseur d'utiliser à mon tour.

Intégration, le mot vient dans le courrier reçu par notre association en 2010 déjà et dans lequel Monsieur le Chef du Département de l'Education, de la Culture et des Sports, nous annonce la mise au budget d'un poste à temps complet pour l'éducation précoce d'enfants souffrant d'autisme. Belle lettre, malheureusement rapidement oubliée, tout comme son contenu, dans les sombres cachots du château.

Intégration, c'est décidément la marotte du Conseiller d'Etat en charge du DECS. Car, ce mot et ses dérivés se retrouve près de 90 fois dans le « **Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil à l'appui d'un projet de décret portant adhésion à l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée, du 25 octobre 2007** »! Une volonté si fortement affichée ne peut se satisfaire d'un maigre 600'000 CHF sur 5 ans.

Intégrations, intégrer, intégratives, ... ne manque plus que les intégrales pour que le panier soit complet.

Au-delà des mots et pour que ceux-ci ne se transforment pas en maux, nous demandons qu'avec la ratification de ce concordat, des moyens soient mis en oeuvre tout autant que les mesures d'intensité et l'éducation précoce. Car sur ce dernier point, il est important que les enfants bénéficient de services adaptés afin d'évoluer au mieux, d'atteindre une plus grande autonomie qui se révélera payante à terme : Les adultes qu'ils seront devenus, auront beaucoup moins besoin de services, d'aide et donc seront moins demandeurs des précieux deniers de l'Etat.

Pour Autisme Neuchâtel

Frédéric Maillard