

# Histoire des Tournesols

## Historique

L'association les Tournesols a été créée par des parents soucieux du bien-être et de l'avenir de leurs jeunes adultes atteints de troubles envahissants du développement : Autisme, Psychose, ou handicaps en rapprochant.

Sa création a été motivée par la volonté de se mobiliser afin de proposer des structures adaptées pour les jeunes en attente de placement et pour soulager les familles en souffrance. En effet par manque de places en établissements de très nombreux jeunes adultes autistes sont contraints de rester à la charge de parents souvent vieillissants ou de finir en hôpital psychiatrique.

C'est en décembre 1998 qu'elle est déclarée à la Sous Préfecture d'Aix en Provence (N°0131021897) - Association Loi 1901 - Date de la parution au Journal Officiel : 23 janvier 1999. C'est à Lambesc dans les Bouches du Rhône qu'elle a commencé son activité, soutenue par les Municipalités de saint Cannat et de Lambesc.

Elle a pris depuis sa création en décembre 1998, une certaine ampleur, puisque aidée par des professionnels : ancien directeur I.M.E., aide médico-psychologique, éducateur (-trices), Assistante Sociale, tous bénévoles. De plus de nombreux adhérents parents et familles ont rejointe.

Pour venir en soutien aux familles n'ayant pas de solution d'accueil, un projet a été imaginé par les membres de l'association.

Le foyer d'accueil médicalisé « escale » est issue d'un travail de réflexion entre parents et professionnels, qui ont su croiser leurs regards, leurs expériences afin de proposer des lieux de vie adaptés aux personnes autistes et de leur permettre l'apprentissage de la séparation familiale. En effet à l'âge adulte il n'existe que l'internat comme prise en charge pour les autistes. Ce passage de la maison à l'institution et à la vie de groupe est souvent vécu comme traumatisant. La trop grande promiscuité dans des grandes structures induit chez certains, des crises (violence et autres) et une régression qui conduit souvent à l'hospitalisation ou au retour à domicile. Le personnel est souvent démuni face à ses situations car soit peu suffisamment formé soit peu assez nombreux.

De plus en plus d'études montrent la nécessité de proposer aux adultes handicapés et surtout pour les autistes des petites unités de vie à proximité du domicile familial. Les pays du Nord de l'Europe mettent en place systématiquement ce type d'accueil pour cette pathologie, alors qu'en France selon le rapport du Comité national d'éthique la prise en charge des autistes est proche de la « maltraitance ».

Notre projet à l'origine s'articule autour de la location de cinq villas dans le département. Chacune de ces villas accueille de 7h30 à 18h30 et du lundi au samedi 7 jeunes majeurs autistes accompagnés par trois éducateurs. L'amplitude des horaires d'ouverture permet aux parents de concilier handicap et vie professionnelle. L'encadrement (3 pour 7) peut garantir un accompagnement de qualité et gérer les crises.

Les jeunes peuvent y être accueillis la journée pour y trouver distractions, contacts humains et éducation, où se conjuguent vie collective et accompagnement individualisé.

15 familles relais ajoutent à cette prise en charge une partie « internat ». En effet certains autistes en capacité d'être accueillis dans ces familles peuvent y passer une à plusieurs nuits par semaine pour apprendre la séparation avec la famille biologique et pour permettre à cette dernière de « souffler un peu ».

Après de nombreux contacts et un travail sans relâche, un dossier de création de foyer est présenté au Conseil Général et à la D.D.A.S. Ce dossier est accepté par la Commission Régionale (C.R.O.S.M.S.) en mars 2005 avec un avis défavorable du Conseil Général et de la DDASS prétextant un projet trop innovant et l'association « les Tournesols » trop petite et inexpérimentée.

Nous revoyons notre projet à la baisse et proposons sur demande du Conseil Général de nous ouvrir au départ que deux villas avec quatre familles relais. Nous nous proposons aussi de trouver une association partenaire dans le milieu du handicap.

Ces deux villas accueilleront donc chacune 7 jeunes majeurs présentant des troubles du comportement de nature autistique. Nous voulons un encadrement permanent de 3 professionnels par villa. Ce ratio doit permettre de proposer un travail de qualité, de diversifier les activités tout en gérant les crises et les handicaps. Les textes et préconisations en la matière montrent que la prise en charge des autistes nécessitent des moyens plus importants que pour d'autres pathologies mentales.

Les deux familles relais accueilleront chacune le soir un des jeunes adultes. Le rythme et la durée seront définis dans le projet individuel. (quelques soir par semaine, la semaine entière, le week-end.). Ces familles feront partie du projet un suivi (visite, bilan, formation) est prévu.

En 2007 notre acharnement porte ses fruits. La DDASS revoie ses plans de financement, elle nous promet en juillet l'arrêté d'ouverture pour la fin d'année et une ouverture début 2008. La Chrysalide d'Istres intéressée par notre projet et notre « philosophie » propose de nous aider. Un groupement de

coopération entre les deux associations est en préparation : les « tournesols » apportant l'idée et l'arrêté d'ouverture, La « chrysalide » la caution d'une grande association. Le foyer sera géré par ce groupement de coopération.

L'association a aujourd'hui la conviction de construire un projet innovant, ouvert, sans dogmatisme pour ce qui concerne l'approche autistique, complémentaire à la prise en charge institutionnelle ou à la vie à domicile. Nous espérons poursuivre ce combat par l'ouverture d'autres lieux d'accueil avec l'aide de nos partenaires institutionnels.

Depuis novembre 2008 les deux premières villas ont ouvertes dans les Bouches du Rhône. Une à Bouc Bel Air et l'autre à Entressens.

Elle accueillent en tout 20 adultes autistes en semi internat du lundi au samedi inclu. Certains viennent toute la semaine et d'autre en accueil séquentiel. Ils ne sont pas plus de 7 par jour et l'encadrement est en permanence d'au moins trois professionnels pour 7.

Nous espérons ouvrir d'ici deux ans une troisième villa dans le secteur Aix-Saint Cannat.

Les familles relais sont abandonnées au profit d'un futur internat dans une des maisons : souhait des parents. Dans le cadre de la poursuite de notre projet après deux années de fonctionnement, à l'automne 2010 nous rencontrons avec nos partenaires de la Chrysalide de Martigues le Conseil Général et l'ARS.

Nous souhaitons en 2011 ouvrir une villa avec 5 places d'internats dans la région d'Aix Saint Cannat ou de nombreuses familles d'adultes autistes sont en attente de places.

Le Conseil Général nous exprime sa satisfaction sur la conduite du FAM et nous donne sa confiance pour l'ouverture des autres villas. L'ARS nous explique que notre projet ne figure plus au PRIAC et qu'aucun financement est prévu. Il faut repasser par un appel à projet en 2011 pour une hypothétique ouverture d'une autre maison au mieux en 2014.

La poursuite de la mise en place de l'ESCALE (ouverture d'une troisième villa en 2011-2012 )

entre ni dans une procédure d'extension, ni dans celle des appels à projet mais dans

l'accomplissement de cet accord verbal de confiance exprimé en 2008 et rappelé ci dessus.

De nombreuses familles d'adultes autistes ne peuvent se permettre de patienter encore des années avant de voir une solution de prise en charge de qualité se dessiner pour leur enfant.

Le combat continue.....

Adhérer aux Tournesols