Une clé pour une maison de l'autisme

Créée en 2001 par des familles d'enfants ou d'adultes présentant un syndrome autistique, l'association «Une Clé pour demain» se démène pour construire à Cuges une Maison de l'autisme. Ce foyer médicalisé accueillera trente pensionnaires autour d'un projet horticole qui a déjà commencé à germer sous la forme d'un jardin collectif créé il y a trois ans. Rencontre du Conseil de développement avec Catherine Villa, maman de jumeaux autistes de quinze ans et secrétaire générale de l'association.

> Cela fait dix ans que les autistes ne sont plus considérés comme des malades mentaux mais comme des handicapés.
Les films et émissions téléréalisés sur l'autisme ont également contribué à le faire connaître du grand public. Trouvez-vous pour autant que le regard des gens a changé ?
Une personne en fauteuil, ça ne choque plus. Alors qu'un adolescent «apparemment normal» qui se comporte singulièrement, ça dérange. Dans l'inconscient collectif, le handicap reste moteur et beaucoup oublient qu'il peut aussi être cognitif. S'agissant de l'autisme, les gens connaissent en général les autistes «Asperger» qui ont une intelligence et des talents remarquables. Leurs aptitudes à s'insérer dans notre monde induisent toutefois l'idée d'une rémission. C'est une méprise : l'autisme est un trouble envahissant du développement ayant des causes biologiques et génétiques. On n'en guérit jamais.

> Sur le plan des structures d'accueil, les choses ont-elles évolué depuis ce changement de statut ?
Il n'existe encore à ce jour que deux foyers d'accueil pour les autistes sur le département: l'un à Pelissanne, l'autre aux Saintes-Maries-de-la-Mer. Accueillant chacun trente personnes, les places s'y font rares. Si l'on considère que le taux prévisible de l'autisme est de 5 pour 10 000, le besoin pour les Bouches-du-Rhône est d'environ 200 à 250 places. Les associations ont dénombré près de 120 autistes majeurs aujourd'hui sans solution.

>Quelles issues reste-t-il alors aux familles ?
Jusqu'à leur majorité, les autistes sont pris en charge dans les Instituts médico-éducatif (IME). Ils ne sont pas forcément adaptés à l'autisme, mais les enfants y apprennent des choses, vivent presque comme les autres en allant au ciné, au Mc Do, ou en faisant du sport. Quand arrivent ensuite leurs 18 ans, il n'y a pas trente-six solutions. Quelques-uns arrivent à prolonger leur séjour en IME, mais la majorité d'entre eux finissent dans les accueils de jour des hôpitaux psychiatriques, ou reviennent dans leurs familles.

>Avec quelles conséquences ?
Souvent, la régression, car rien n'est jamais acquis. Et lorsqu'ils fréquentent les services psychiatriques, ils ne sont ni éduqués, ni socialisés. Quant aux familles qui font le choix de s'occuper de leur enfant, c'est un véritable bouleversement de vie. L'autisme est un handicap très invalidant socialement. Certains sont obligés d'arrêter de travailler, d'autres renoncent à tout pour s'occuper de leur proche.

> La Maison de l'autisme que vous voulez construire à Cuges devrait offrir un début de solution à ces familles.
Ce Foyer médicalisé hébergera en effet 30 autistes majeurs en internat et 5 en accueil de jour. Ils seront encadrés par 55 professionnels (éducateurs, aides soignantes, médecins...) qui leur proposeront un réel apprentissage orienté vers la nature. L'idée n'est pas d'en faire une garderie, ni de les occuper, mais bien de tirer chacun d'entre eux vers le haut en essayant de capter leur potentiel.

> Votre ambition est également d'en faire un lieu ouvert sur le village.
Nous considérons que les handicapés font partie intégrante de la société et qu'ils ont droit à une vie ordinaire. Notre credo, c'est donc l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté. Le foyer s'articulera ainsi autour d'un projet horticole en coopération avec un agriculteur cugeois. Il prolongera en fait l'action entreprise depuis 2004 avec le jardin collectif que nous avons créé et qui nous a déjà permis de tisser des liens avec les habitants, les associations, et les clubs sportifs du village. Là, dans le cadre du foyer, les autistes iront par exemple sur le marché y vendre leurs fleurs ou leurs plantes aromatiques et participeront ainsi à la vie de Cuges.

> A quel stade se trouve aujourd'hui votre projet ?
Nous avons reçu les avis favorables de la DDASS et du Conseil général qui sont les deux principaux financeurs des foyers d'accueil médicalisés. Nous attendons désormais les derniers feux verts avant de lancer les travaux. Si tout va bien, le foyer devrait normalement ouvrir ses portes fin 2008, début 2009.

Pour participer aux groupes de travail,
veuillez compléter et renvoyer ce coupon réponse à :
Conseil de développement du Pays d'Aubagne et de l'étoile
932, Avenue de la fleuride
13400 Aubagne
administration, TEL : 04 42 62 85 62 / 06 08 36 61 07
http://conseildedeveloppement.agglo-ghb.net

Nom : ..... *Prénom :* .....
Adresse : .....
.....
Tél : ..... *E-mail :* .....
Groupe de travail choisi : .....
.....

imprimé sur papier recyclé

LA LETTRE DU CONSEIL DE DEVELOPPEMENT DU PAYS D'AUBAGNE ET DE L'ETOILE

ensèn*

(*mot provençal : tous ensemble)

Aubagne, Auriol, Belcodène, La Bouilladisse,Cuges-les-Pins, La Destrousse, La Penne-sur-Huveaune, Peypin, Roquevaire, Saint-Savournin, Saint-Zacharie

Dossier
HANDICAP
Pour que l'accessibilité soit une règle d'usage

Illustration de une et photos : P. Mougeot - www.contacprod.com

Sommaire

- Brèves : L'actu des groupes
- "Nous sommes tous des handicapés en puissance"
- Une clef pour la maison de l'autisme

L'édito du président

L'année 2007 commence avec deux bonnes nouvelles.
La première remonte en fait aux derniers jours de décembre. Après cinq années d'actions, le Préfet a finalement autorisé l'élargissement à onze communes de la communauté d'agglomération GHB, devenue depuis Pays d'Aubagne et de l'Etoile. Ayant défendu et soutenu ce projet de territoire à taille humaine, le Conseil de développement ne peut que se réjouir de cette décision. Elle va en effet se traduire par une mise en commun de moyens financiers et humains indispensables pour faire avancer les dossiers majeurs de la collecte et du traitement des déchets, des transports, du logement, ou encore du développement économique. La seconde, vous l'avez entre les mains. Il s'agit de la nouvelle formule d'Ensèn, la lettre trimestrielle du Conseil de développement, que nous avons modifiée sur le fond et sur la forme. La maquette a été bouleversée afin de rendre Ensèn plus lisible et de nouvelles rubriques font leur apparition. L'objectif: mieux renseigner les lecteurs sur les activités du Conseil et leur donner envie de s'engager aux cotés des citoyens du Pays d'Aubagne et de l'Etoile qui s'impliquent dans la vie quotidienne de ce territoire.
Très bonne année à vous et bien cordialement,

Paul DELBOSC

L'actu des groupes

Projets en cours, à venir, ou à l'étude, retrouvez l'actualité des groupes de travail du Conseil de développement.

> Un service public de l'eau pour tous

L'eau, sa production, sa distribution et son coût sont au cœur des débats qui animent le groupe «**organisation et évolution des services publics**». Avec un double constat: l'eau commercialisée par le privé est 27% plus chère que celle vendue par les régies municipales; 59% des usagers souhaitent une gestion directe par les communes.

> Coup de pouce en faveur de l'insertion

Le groupe «**développement économique et emploi**» s'est penché sur la question de l'insertion professionnelle. Il a notamment proposé aux élus communautaires le lancement des chantiers afin d'offrir davantage d'opportunités de retour à l'emploi pour les chômeurs de longue durée, les Rmistes, les jeunes sans qualification... Comme par exemple la création d'une exploitation agricole périurbaine gérée par des producteurs chargés de l'encadrement et de la formation, ou celle de jardins familiaux à aménager de toute pièce avec à terme le maintien d'un emploi pour la gestion du site. Ou encore l'entretien paysager et la mise en valeur des berges de l'Huveaune ainsi que le débroussaillage puis l'entretien de la voie ferrée de Valdonne.

>Mieux trier ses déchets

Le groupe «**environnement et aménagement de l'espace**» compte participer activement à la concertation sur les déchets. En prenant notamment part aux quatre collectifs de travail créés par la Communauté d'agglo: réduction des déchets à la source; tri et valorisation de la matière; utilisation du compost et fonctionnement de l'usine. Les membres du groupe s'emploieront à enrichir le débat sur le nécessaire développement de l'information et de la sensibilisation des citoyens afin d'optimiser le tri et la valorisation des produits recyclables.

> Un état des lieux sur le handicap

Après plusieurs rencontres avec l'association des paralysés de France, le groupe «**développement et valorisation de la vie sociale et du cadre de vie**» s'est engagé à réaliser un état des lieux des difficultés rencontrées par les personnes handicapées (voir page ci-contre).

> Mieux informer

Fidèle à sa vocation, le groupe **«dynamisation du débat citoyen et de la démocratie participative»** s'efforce de relier projets et citoyenneté en mettant l'accent sur l'information et le débat public. Avec une ambition majeure: faire en sorte que les habitants du territoire s'emparent de son devenir. S'agissant d'Ensèn, à vous de nous dire si son contenu répond à vos attentes et comment l'améliorer pour que ces pages soient à votre service.

«Nous sommes tous des handicapés en puissance»

Le groupe «Développement et valorisation de la vie sociale et du cadre de vie» s'est emparé de la problématique du handicap. L'objectif: dresser un état des lieux à l'échelle du territoire afin de rédiger un plan d'actions qui sera soumis aux élus du pays d'Aubagne et de l'Etoile.

Au départ, il y a cet appel du pied de l'association «**Une clé pour demain**» venue demander au Conseil de développement son soutien pour créer une maison de l'autisme à Cuges (voir page 4). Puis il y a cette sollicitation de **Guy Peden, le président de l'antenne locale de l'Association des paralysés de France**, concernant la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des chances. Ces deux rencontres ont finalement conduit le groupe «**Développement et valorisation de la vie sociale et du cadre de vie**» à se saisir de la question du handicap à l'échelle du territoire. Première mission à laquelle s'est attelé le groupe: susciter la création d'une commission intercommunale pour l'accessibilité des personnes handicapées. Prévue par la loi sur l'égalité des chances, cette commission joue un rôle consultatif. Elle est composée d'élus, d'usagers du service public et des associations locales d'handicapés.

«Elle s'est réunie pour la première fois le 26 avril dernier. Elle sera chargée de dresser chaque année un état des lieux sur l'accessibilité des bâtiments administratifs, de la voirie, des espaces publics et des transports», signale avec plaisir William Philippot, le président du groupe. Elle devra aussi recenser les logements accessibles aux personnes à mobilité réduite et publier un rapport sur le sujet où figureront des propositions de mesures pour améliorer l'existant.

Ensuite, les membres du groupe ont souhaité élargir leur champ d'action en examinant tous les problèmes touchant de près ou de loin au handicap. Dans l'idée de brosser un tableau aussi exhaustif que possible de la situation, ils ont donc consulté tous azimuts. De nombreuses rencontres ont ainsi été organisées: avec le milieu associatif, ou le Centre d'aide par le travail de la Gauthière, comme avec des techniciens des villes et de la communauté d'agglomération pour les interroger sur les politiques de transport, de logement ou d'emploi.

Une feuille de route détaillant les priorités

«Il y a énormément de choses à faire et de chantiers à lancer» reconnaît Claude Carbonnell, coanimateur du groupe de travail. Beaucoup de choses à faire pour améliorer l'accès des personnes handicapées au logement, aux transports, à l'emploi. Mais aussi beaucoup d'aménagements à construire qui, en définitive, sont utiles à l'ensemble de la population.

«Quelque part, nous sommes tous des handicapés en puissance, et n'importe qui peut se retrouver du jour au lendemain dans un fauteuil, et puis, une rampe d'accès, ça sert aussi aux personnes âgées ou aux mamans qui ont une poussette», souligne Claude Carbonnell.

Pour l'heure, les membres du groupe achèvent de compiler les données et informations qu'ils ont collectées. Dans les prochains mois, ils soumettront aux élus leur feuille de route détaillant leurs priorités en matière de déplacements, d'habitat, de scolarisation, d'emploi, de loisirs, ainsi que de soutien aux associations et aux établissements spécialisés. «Notre objectif est de faire du Pays d'Aubagne et de l'Etoile de un territoire exemplaire où les handicapés seront considérés comme des personnes à part entière», souligne William Philippot, qui caresse l'ambition que «**l'accessibilité devienne une règle d'usage et non plus exclusivement une exigence réglementaire**».

Guy Vernhes

Deux priorités

Les chantiers sont légion afin de rendre effective l'accessibilité des personnes handicapées. Guy Vernhes en retient lui deux principaux : le logement et les transports. «Si on n'a pas ça, on ne peut pas accéder au reste, remarque le président de l'Union provençale des aveugles. Sans toit, il est impossible de décrocher un emploi. Idem si l'on n'a pas de moyens pour se déplacer. Quant aux loisirs ou à la culture, c'est la même chose.» Au-delà, le standardiste de la mairie d'Aubagne insiste sur une nuance qu'il juge fondamentale : «On peut être autonome sans être inséré dans la société et inversement». Adapter l'environnement urbain est donc indispensable, mais faire évoluer les mentalités l'est tout autant.