



**TELETHON,**  
*85 millions d'euros mobilisés...*  
**Qu'en est-il à Falaise pour les jeunes autistes ?**  
*15 000 euros de travaux (100 000 F) sont nécessaires*  
*au 32-34 rue Victor Hugo pour que vive une maison*  
*de vacances pour personnes handicapées.*  
*Depuis un an cette maison est fermée suite*  
*à un arrêté du maire...*

## MANIFESTE DES FAMILLES

*“ Nous sommes parents d'un jeune homme de 23 ans, autiste. Notre fils fréquente régulièrement les centres de vacances “ J'Interviendrais ”, environ cinq fois par an et ce depuis 1985. Il nous est arrivé d'envoyer Mickaël à J'interviendrais deux mois de suite, lorsqu'il n'allait pas bien.*

*L'équipe a toujours réussi à le stabiliser. Elle lui a appris à manger, à être propre. ”*

C'est peut-être ces mots de parents qui évoquent au mieux j'Interviendrais. Des mots qui disent la confiance dans la qualité de la prise en charge de leur enfant et le répit si nécessaire qui leur est ainsi accordé.

J'Interviendrais, c'est trente ans de lutte pour les loisirs d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes, pas comme les autres, autistes, psychotiques. Trente ans de lutte pour la dé-psychiatriation de l'enfance. Trente ans de combat pour la socialisation, l'acquisition d'une autonomie et l'ouverture culturelle.

- > 140 enfants en moyenne accueillis tous les ans dans des microstructures en Normandie, dans l'Indre et dans le Var en fonction de leurs capacités et de leurs particularités.
- > 100 étudiants animateurs formés chaque année par un stage d'une semaine dans l'Indre, puis au fil des séjours. Car la vocation de j'interviendrais c'est aussi la transmission d'un savoir, d'une pratique, l'actualisation de ses méthodes.

### Et pourtant...

L'œuvre financée essentiellement par les parents à travers les prix de journée peine à maintenir un équilibre financier. Faute de moyens, face au coût grandissant des mises en conformité sans aucune aide, le centre de Falaise(14) a dû être “ provisoirement ! ” fermé cette année.

Quelles sont les alternatives pour les adolescents qui y passaient leurs vacances ?

**Comment accepter que des lieux ferment**  
**quand ils devraient s'ouvrir ?**

*C'est une affaire nationale*

**⇒ A SUIVRE**

# Murmures

## Assemblée générale J'Interviendrais 28 septembre 2002

EDITO:

30 ans d'Age  
 et de mépris

**l'autisme n'est pas un job,  
 l'autisme est une cause.**

L'assemblée générale du 28 septembre a rassemblé tout juste 17 personnes à la paroisse St Marcel, dont 10 animateurs (tout de même!). Il a été abordé la question des statuts de l'association, le bilan de l'été 2002, la question des inscriptions et des chèques emploi-service via le rapport de l'I.G.A.S.

La question des statuts de l'association a été rapidement évoquée par une brève nomination des membres du conseil d'administration. Un tour de table des animateurs a permis de débattre des éléments qui ont contribué au bon fonctionnement de l'été 2002. Bien que nous ayons rencontré des difficultés d'encadrement en troisième semaine de juillet et à la première d'août, les taux d'encadrement ont pu être maintenus sur l'ensemble des séjours. Par ailleurs, tout le monde s'accorde à dire que les séjours de cet été ont été particulièrement réussis.



La cohérence des équipes et la qualité du travail accompli a été mise en relation avec l'importance d'avoir dans chaque équipe un coordinateur (emploi jeune) désigné ainsi que quelques anciens animateurs.

Cette réussite est due aussi, selon les dires des coordinateurs, à la motivation et à l'implication des animateurs de cet été. Les séjours ont été assumés du début à la fin

par des animateurs impliqués, qui ont compris le projet de l'association. Et de fait, ils sont allés au-delà de la notion de vacances et ont proposé des activités qui ont donné du sens aux séjours. **La qualité de cet été 2002 est-elle à rapprocher du fait que cette année le stage a été obligatoire ?**

Ainsi une réflexion avait déjà pu être entamée par les animateurs lors du stage, quant à la nature du projet de J'Is : **l'autisme n'est pas un job, l'autisme est une cause.**

C'est donc la question de la vie associative qui leur a été posée. La réponse de cette nouvelle génération de jeunes semble être celle d'un engagement ponctuel mais total. Rappelons que les acteurs des séjours sont en majorité des étudiants.

**L'interface que constitue l'E.U.A (Entraide Universitaire pour l'Autisme) est capital à la pérennité de l'association .**

Le projet de J'Interviendrais : faire face au processus de socialisation et développer des ouvertures culturelles dans les activités que nous proposons aux jeunes autistes et psychotiques lors des séjours.

Pour cela, l'association tient compte de la notion de handicap selon la définition de l'O.M.S (Organisation Mondiale de la Santé), c'est à dire selon le schéma de Wood : il y a trois niveaux référents au handicap :

- la déficience
- l'incapacité
- le désavantage

Chaque individu est sans cesse en déplacement d'un niveau à l'autre. L'association travaille ensuite, sur cette base théorique, à définir le projet dans lequel s'inscrit un enfant selon le niveau où il se situe.

Photo: Stand autonomic 2002 Paris –stand offert

Quand il arrive en séjour, l'enfant sera pris en charge dans un groupe homogène suivant son handicap ou devra passer d'un groupe à l'autre selon son évolution. Cela nécessite un travail "d'équilibrage" de l'enfant, des animateurs aux lieux proposés. Sur ce point, il aurait été intéressant qu'un plus grand nombre de familles eussent été présentes à cette A.G afin de débattre de cet aspect de l'organisation des séjours qui semble ne pas toujours être compris.

Il est nettement apparu cet été que l'un des points forts ait été que les enfants puisse être bien à l'endroit qui leur convenait. Mais ce n'est pas sans mal que nous sommes arrivés à ce résultat...

La principale difficulté de cet

été (comme des précédents) s'est située dans le libre choix des dates pour les familles et les animateurs, obligeant de grands changements chaque semaine : un va-et-vient d'enfants nécessite un surcroît de travail du chef de gare, sans compter les bouleversements que cela produit dans les équipes (sur les enfants et les animateurs). C'est pourquoi dans l'objectif d'une meilleure organisation des séjours, il sera donné pour l'été prochain un calendrier fixe des entrées et des sorties aussi bien aux familles qu'aux animateurs. Ceci aura pour conséquence la contractualisation des chèques emploi-services. Ainsi les parents sauront dès le départ en séjour quel sera l'animateur en charge de leur enfant

J'interviendrais met tout en œuvre pour proposer différentes structures aux enfants : Pruniers : école, presbytère, camping - Var : Castellet, Montmayant - Falaise ( toujours fermé ;

si vous avez des idées pour réunir des fonds pour la réouverture de Falaise, elles sont toute bienvenue)..

Le Castellet est un centre qui convient à des *enfants* capables de supporter des contraintes sociales d'une ville touristique ; en plein été Montmayant offre un cadre fabuleux pour les plus autonomes de nos adolescents et jeunes adultes. Mais les difficultés rencontrées avec le personnel du gîte nous obligent à rechercher un autre lieu d'accueil dans la même région. Cela nous rappelle (n'en déplaise aux idées reçues) que le contexte touristique d'un lieu ne facilite pas forcément l'intégration. Il est toutefois des situations où les structures ne sont pas à remettre en cause dans par rapport au projet spécifique lié à l'enfant. En effet, nous avons vu arriver sur les séjours des enfants dont l'état d'an-

goisse, d'agitation et de violence ne correspondaient en rien à la description que nous en avait fourni la famille ou l'institution (peur de nous voir refuser le jeune ?). Il a été reconnu lors de cette A.G qu' "à l'impossible nul n'est tenu " qu'en conséquence, avant le départ d'un enfant, les parents ou institutions signeront une clause selon laquelle ils sont conscients du fait que s'il existe une trop grande différence entre le comportement de l'enfant en début de séjour et ce qu'ils en ont rapporté, l'association se réserve le droit de leur retourner l'enfant. Tout cela dans un souci d'honnêteté des uns envers

les autres, permettant la meilleure gestion possible des séjours.

*À ce jour, avec le coût des normes puisse nous recevoir en gestion co l'accompagnateur + indemnité et 700 F/J, aucune familles ne paye propres structures qui pâtisse par.*

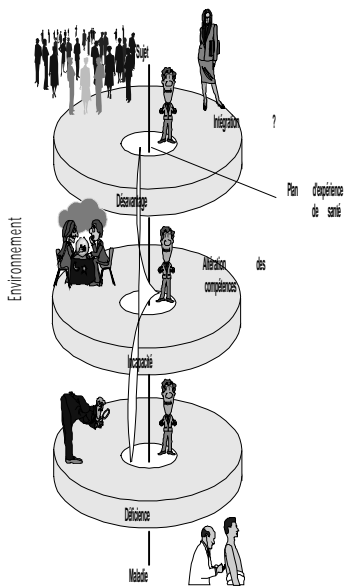


Schéma de WOOD

Vacance aléatoire, séjour de rupture, le jeune handicapé se trouve bel et bien en rupture avec le collectif du secteur d'appartenance qui donne à d'autres "les vacances".

Ainsi, le premier projet sera un projet exclusivement de loisirs, en fonction d'une attente relative aux "vacances pour tous"; et, le second un projet de séjour intermédiaire produit par la rupture initiale, auquel s'associe un projet de reconstruction (voir thérapeutique) du soi vers l'intégration ou la réintégration au circuit momentanément délaissé.

Le dénominateur commun à la vacance et aux vacances, se caractérise par un séjour temporaire de vacance occasionnelle, hors du lieu de résidence (appartenance - absence - résidence).

Le **vacancier** cherche à ne pas être identifiable, il cherche disposer librement de son temps, demande à être différent, veut rompre avec ses habitudes, cherche pour cela à sortir de son lieu de résidence habituelle et, de lui-même, va ailleurs trouver une occupation de son temps libre.

Le **"vacant"**, homme de la vacance va également avoir les mêmes objectifs, mais ne nous y trompons pas ! Ici, les objectifs sont contraints. Il ne sera pas le sujet de ses vacances, il sera l'objet de vacances singulières.

Ainsi, à absence égale, il y aura deux types de vacances. Ils se différencieront en fonction de l'appartenance initiale ou de la "désappartenance" ; Identification du sujet ou perte d'identité. Ceci pour une même et seule résidence de secours temporaire.

Cette résidence de secours temporaire peut être conçue soit comme un lieu intermédiaire à vivre, avec retour ultérieur déterminé à l'avance, soit comme un lieu de séjour à durée indéterminée, avec retour non prévu qui devra être assuré pour une intégration future (indéterminisme de ce temps, fondamental à la fonction du loisir).

RD- 1987 rapport CNFLRH-BAMBUCK



**1.2. Changement de lieu**

**Changement d'activités ?**

"Temps de repos accordé à ceux qui travaillent" : la contradiction apparaît immédiatement pour certains: comment ceux qui, bien souvent, ne "travaillent" pas au sens commun du terme, pourraient-ils prendre des vacances ?

Et pourtant, tout le monde s'accorde à reconnaître le caractère éducatif des temps de loisirs et bien souvent, pour les personnes handicapées, le caractère thérapeutique des vacances. Plus le degré de dépendance est important, nécessitant accompagnement et soins médicaux, plus on s'éloigne d'une notion de vacances comme changement d'activités.

Il n'empêche, et tous les témoignages concordent, que ces jeunes même lourdement handicapés, se rendent compte que "c'est les vacances !" pour les autres, notamment les frères et sœurs. A défaut d'un changement d'activités, un changement de lieu (on quitte l'établissement ou la maison) a son importance.

**1.2.3. La vacance**

On pourrait alors avancer une deuxième notion : la vacance laquelle échappe totalement aux règles de la production. Il y a vacance dès lors, qu'il n'y a plus occupation habituelle. La vacance n'est pas planifiable, elle est aléatoire. La grève est une vacance provoquée, le chômage une vacance contrainte, la maladie une vacance obligée. La vacance est entre le travail et le droit aux vacances conquis par le travail ; elle est remise en cause du cadre de vie antérieur.

La vacance est personnelle, se traduisant par la mise à l'écart de l'individu par rapport à son groupe d'appartenance. Elle implique une rupture traduite par un déplacement ou une résidence de secours : on est malade chez soi ou à l'hôpital, on "débraye" les jours de grève, on ne va plus au "travail".

La vacance quelque part laisse un trou, crée une inoccupation, laisse une place vide, libère un poste. La vacance est kinésie (elle s'inscrit dans le mouvement), elle est départ et dépôt, elle est mise à la retraite, mise en maladie, mise au chômage.

Il y a déposition, dépossession du droit de produire. La vacance signifie absence, sans aller à son terme, la mort. Elle est réductrice dans l'activité humaine.

Mais elle peut aussi être reconstructrice pour l'individu qui accède à une nouvelle vie, une nouvelle santé ; elle peut être l'espoir d'une nouvelle occupation, d'un nouveau rapport personnel, fruit de son occupation. Ce désengagement de l'homme par rapport au travail, devient non pas une phase d'inactivité, mais une phase intermédiaire de reconstruction ou de recherche personnelle d'un nouvel emploi.

Si le système de production n'a pas planifié cette vacance, elle est perçue comme un handicap, un frein ; la personne la reçoit comme une incapacité temporaire, nécessaire, source de paupérisation.

Les associations de loisirs pour personnes handicapées, pour des raisons de rentabilité des équipements et des services, également pour des raisons sociales, utilisent la notion de vacances, au sens singulier comme au sens pluriel : vacances planifiables ou non planifiables liées au système initial, de production ou d'assistance.

**LE RAPPORT DE L'I.G.A.S :**

Ce rapport s'est révélé être un rapport très méprisant au sujet des personnes engagées dans l'association (parents, animateurs, bénévoles...)

Un rapport de plus qui dénigre l'oeuvre " J'Interviendrais " sans apporter de solutions concrètes. Après les nombreuses inspections de cette année (URSSAF ; IGAS ; FICS...), il a été surprenant de ne subir à Pruniers qu'une inspection vétérinaire à la fin de l'été. Pourquoi tant de pressions de la part des pouvoirs publics ?

Pourquoi l'action sociale est-elle toujours tributaire des enjeux politiques ?

(Cf. Validation du stage de l'été ? Obtention fin août. En quoi l'oeuvre originale que constitue l'expérience J'Interviendrais dérange-t-elle l'ordre établi ? (Une association de vacances pour personnes handicapées ne devrait-elle pas posséder de capital immobilier ?)

Malgré les mesures prises en faveur du handicap, pourquoi ne bénéficions-nous pas de subventions ? Une réponse à ce rapport de l'I.G.A.S a été discutée et rédigée suite au conseil d'administration du 25 septembre et à cette assemblée générale du 28 septembre, elle est constituée des observations de l'association, ainsi que de celle des parents et des animateurs. A la sortie de cet été, la trésorerie de l'association est très légèrement positive.

Ce qui lui assure des bases saines pour son maintien (fond de roulement), ne l'éloigne pas d'une certaine fragilité liée à la nécessité des charges de structures ( l'engagement de frais de travaux ou la mise aux normes de Falaise).

Ni également l'emploi de personnel pouvant décharger le président de tâches administratives harassantes.

Bénédict K.



*européennes, il n'y a pas un lieu qui complète à moins de 200 F/J – autant pour charge, le prix de journée avoisine les encore cette charge, car nous avons nos ailleurs de manque de moyens.*

La socialisation n'apparaît plus comme un droit d'accès, droit à l'intégration en CVL ordinaire par exemple, désigné comme unique moyen. Ce n'est ni de la mécanique, ni une machine dont les pouvoirs publics se doteraient, comme l'on se dote d'un scanner à l'hôpital. C'est une machinerie, faite au quotidien de trucs et de machins, qui dispose à être ; machinerie offerte à une création collective suffisamment proche de soi pour qu'au travers de processus alternants nous devenions, à l'usage, synchrones à une syntaxe socialement admise pour y être reconnus et distingués. R.D

## COUP DE GUEULE DES PSYCHIATRES

**45 000 personnes abandonnées par le système de soins français !  
Des milliers d'enfants sans soins, sans éducation et attendus nulle part, ne trouvent aucune place dans les établissements spécialisés !**

Dans notre pays, 45 000 personnes (pour ne comptabiliser que celles qui sont recensées), souffrant de troubles psychiatriques souvent chroniques et/ou handicapées, voire polyhandicapées, dont 13 000 enfants, ne trouvent pas de place dans un établissement de soins adapté, et donc ne sont pas (ou mal) soignés (*Chipes extraits, entre autre, d'une étude du CTNERHI*). Ces malades, du moins les adultes, on les retrouve sous les ponts ou dans les prisons : 40%, et sans doute plus, des SDF et 30% de la population carcérale souffrent de troubles psychiatriques.

### **Les pouvoirs publics sourds et aveugles ?...**

Ce constat incroyable dans un pays "civilisé" a été établi depuis plusieurs années déjà et les pouvoirs publics, de remaniements ministériels en changements de gouvernement, restent sourds à la détresse de milliers de familles concernées comme aux protestations de centaines de professionnels. Du Dr Kouchner au Pr Mattéi, les réponses ministérielles sont les mêmes : "**Avant de créer de nouvelles places dans les établissements spécialisés, il faut être plus attentif au choix de vie de chacun et à ses possibilités d'adaptation**"... C'est ce que répond, le 7 octobre 2002, Mme M. T. Boisseau, Ministre délégué pour les personnes handicapées, à un journaliste du *Quotidien du Médecin*. Les drames de Nanterre, ou de la Savoie, celui du 14 juillet, et encore plus récemment l'agression contre le maire de Paris nous rappellent la gravité des conséquences prévisibles, d'une situation de pénurie quasi totale de tout (personnels et moyens) en matière de psychiatrie. Pour ne prendre que cet exemple, les quelques centres de long séjour qui subsistent en France, souvent dans la précarité, montrent au contraire leur nécessité et leur efficacité, mieux que les prisons !

### **... Sauf le Président de la République ?**

Ces chiffres de 45 000 adultes dont 13 000 enfants "oubliés" des pouvoirs publics ont été adressés par DSP en mars dernier au candidat J. Chirac qui nous a répondu le 9 avril 2002 en ces termes "**Il y a de nouveau urgence à agir, car trop de besoins restent sans réponse. (...) Il s'agira de lancer très rapidement un véritable plan d'urgence pour le handicap (...) Il est indispensable tout d'abord d'apporter une aide immédiate et des solutions aux personnes très lourdement handicapées et à leurs familles qui sont actuellement sans prise en charge adaptée et souvent isolées**".

### **Halte au silence !**

Qui n'a pas dans son entourage personnel d'exemple(s) confirmant ce que nous disons ? Ces personnes malades et/ou handicapées, ces milliers d'enfants, sans soins et/ou sans éducation, ont droit, comme tous, aux soins, à la dignité et à l'espoir, à d'autres perspectives que la rue ou la prison pour les adultes, à une éducation digne de ce nom pour les enfants, et pour tous, à d'autres horizons que la destruction de leur famille sous l'effet de la désespérance.

Appel aux parents, aux proches, aux personnels et aux sympathisants : **manifestation nationale fin janvier 2003 devant le Ministère de la Santé**  
avec nos cahiers de doléances.

Nous appelons toutes les associations et organisations de défense des droits, toutes les associations de parents et toutes les associations professionnelles qui se sentent concernées par cet objectif à préparer et à organiser en partenariat avec DSP cette manifestation.

**Droit aux Soins et à une Place adéquate**  
(DSP) 41 rue R. Losserand 75014  
Paris - 06 83 10 52 58

Pour le prix de journée, la gestion du budget de l'établissement fixe un quota de jours d'absence, tenant compte des vacances (soit rythme scolaire, soit 5 semaines des congés payés, pour les jeunes adultes travaillant ou hébergés avec jours complémentaires pour d'autres motifs d'absence).

- L'établissement ferme aux dates du calendrier scolaire, pas de difficultés.

- Les internes doivent quitter l'établissement certaines fins de semaine ou pour une période précise, de date à date.

- L'établissement peut organiser lui-même ces périodes de vacances par les transferts, avec cependant référence au calendrier de l'Éducation nationale, sur un point : l'autorisation académique doit être demandée si le transfert a lieu en période scolaire.

Grande variété, justifiée non seulement par le type d'établissement : médical, médico-social, scolaire, mais aussi par les activités assurées : soins, scolarité, travail, hébergement ; et ceci avec des gestions de personnel et de prix de journée différents.

Pour les établissements spécialisés : 210 jours d'ouverture prévus dont, comme pour tous les enfants ou adolescents scolarisés, 170 jours pour la durée de l'enseignement.

Cette variété entraîne souvent pour les parents qui travaillent, de sérieuses difficultés, et le besoin de trouver une structure d'accueil temporaire.

Stage - 50 h 2002



## VACANCES LOISIRS / HANDICAP

### Une contradiction ?

#### Une définition ordinaire...

Si l'on prend une définition très générale du mot "vacances", comme celle du Larousse : "temps de repos accordé à ceux qui travaillent", du mot "loisir" : "temps dont quelqu'un peut disposer en dehors de ses occupations ordinaires", le mot "temps" est primordial ; temps amenant changement d'activités, souvent accompagné d'un changement de lieu.

#### 1. Les Vacances...

##### Changement de temps ?

Si l'on prend les textes régissant la protection des mineurs accueillis, il est fait référence aux périodes de "vacances scolaires, de congés professionnels ou de loisirs".

Par vacances scolaires, on peut entendre le calendrier de l'Education nationale ; par congés professionnels, la réglementation du Code du travail et des conventions collectives, relative aux congés payés (5 semaines pour une année d'activités).

En raison même du handicap, le temps des vacances scolaires ou des congés professionnels est beaucoup moins clair pour certains jeunes handicapés, qu'ils résident à domicile ou en établissement spécialisé.

De même le rétablissement des allocations spécifiques aux jeunes handicapés, pour les périodes de non prise en charge par l'Etat, l'assurance maladie ou l'aide sociale, n'obéit que de bien loin, aux périodes de vacances.

##### = Maintien à domicile

Le jeune handicapé vit à son domicile avec intervention d'une tierce personne, très souvent la mère, ou d'un service de soins (service de soins et d'éducation spécialisée à domicile) ou en cure ambulatoire (comme en hôpital de jour).

La période de vacances n'est plus définie par un changement d'activités (les soins sont nécessaires tout au long de l'année) mais par un changement de lieu.

Le temps peut être choisi par le jeune ou sa famille, souvent en dehors des périodes de vacances scolaires ou de congés professionnels, en raison de la plus grande disponibilité de places (séjour temporaire en établissement).

A défaut de trouver une "solution" vacances, le maintien à domicile a toutes les chances de se transformer pour le jeune, en placement dans un établissement.

##### = Placement en établissements spécialisés

##### Quelles dates de vacances ?

Si le jeune est intégré en milieu scolaire ordinaire, son temps de vacances et de loisirs obéit à l'aménagement du temps scolaire : aucune difficulté.

En revanche, en établissement de soins, d'éducation spéciale, de travail protégé ou d'hébergement pour jeunes adultes ne pouvant pas travailler, les périodes de vacances sont définies de façon extrêmement variables :

- L'établissement est ouvert tout au long de l'année, les périodes de vacances sont très variables et choisies le plus souvent soit selon l'offre d'organismes de vacances, soit selon le calendrier des parents.

## ET DES FAMILLES .....VIVRE AU QUOTIDIEN

Objet : réaction à votre rejet d'aide financière – voie de recours Gracieux

Monsieur le Président du Conseil Général de l'Hérault,  
Monsieur le Directeur de la Direction de la Solidarité Départementale,  
Monsieur le Responsable de l'Agence départementale de Béziers ouest,  
Je reçois votre réponse à ma demande d'aide destinée au financement d'une colonie de vacance spécialisée dans l'accueil d'enfants autistes.

Je reprends vos termes : " Je vous informe que votre demande d'aide financière, au titre de l'aide sociale à l'enfance, n'a pas été retenue pour le motif suivant : vos capacités doivent vous permettre de trouver Les moyens de subvenir aux besoins familiaux ".

Les voies de recours ? Je les utiliserai toutes. Mais je souhaite surtout que vous lisiez ce qui suit. Il y a 13 ans, j'ai mis au monde une adorable petite fille. Nous l'avons appelée Claire. C'est aujourd'hui une préadolescente, grande, élégante. Elle donne le change 3 secondes. A la 4<sup>e</sup> seconde, vous comprenez que quelque chose ne va pas. Alors, depuis 13 ans, nous subvenons aux besoins familiaux.

Avec une enfant autiste dans une famille, assurer la couverture de ses besoins, relève le plus souvent de la haute voltige. Les tâches ménagères sont surmultipliées. Nous avons estimé à 12 heures en moyenne par semaine le temps supplémentaire passé à l'entretien, parce que Claire est capable, dans la même journée :

- de mordre dans une cartouche d'encre (les vêtements et les meubles tâchés devront être nettoyés)
- de fabriquer de la pâte à papier avec un livre (celui que vous venez juste de retirer à la bibliothèque municipale et qu'il vous faudra rembourser),
- de casser les lunettes de son père (celui-ci étant membre de la famille, l'assurance en responsabilité civile ne jouera pas),
- d'arracher 2 pieds de géranium de la jardinière et de les apporter sur le lit de maman à l'étage, après avoir traversé le salon, la montée d'escaliers, le bureau et la chambre,
- de faire caca dans sa culotte et d'en tartiner les poignées de porte, 2 livres, le miroir de l'entrée, le téléphone et son lit ...
- de transformer son tee-shirt en dentelles, rien qu'avec ses dents (ces dégâts là, la famille les prendra seule en charge, sur son temps, son énergie, son courage et ses revenus).

• Votre " quotient familial " intègre-t-il ces éléments spécifiques ?

Je vous entends d'ici, mais que font les parents ? Ne surveillent-ils pas cette enfant ? ils la surveillent, si, mais il suffit de 2 secondes pour faire une sottise, et Claire aime les enfiler comme des perles.

Au travail du jour, il faut ajouter le travail des nuits, car une enfant autiste a le sommeil agité. Elle peut se réveiller 1 à 3 fois par nuit. Et à chaque fois, il faut la raccompagner dans son lit, la rassurer, rappeler qu'on est là, qu'on l'aime, qu'elle ne craint rien. Il faut ensuite réussir à s'endormir, parce que le réveil va sonner à 6h30, comme tous les matins. Parce que pour une enfant autiste, il n'y a ni samedi, ni dimanche, ni jour férié. Et à plus forte raison, pas de vacances. Alors que ce dont a le plus grand besoin la famille d'une enfant autiste, ce sont les vacances, pour se reconstruire psychologiquement, tout simplement.

Mais ces vacances coûtent très cher, 700 euros la semaine, dans une des seules colonies de vacances spécialisées dans l'accueil d'enfants autistes. Cette année, nous avons décidé de leur confier Claire 2 semaines, seulement 2 semaines, pour de simples raisons financières. Alors il faudra peut être que j'explique à son frère aîné, qui intègre une école d'ingénieur à ta rentrée, que tes besoins familiaux doivent être revus à la baisse.

Notre grand tort, au papa de Claire et à moi, c'est d'avoir justement voulu à tout prix subvenir aux besoins familiaux. A tous les besoins familiaux, y compris ceux des parents. Et nous avons décidé de continuer à travailler.

Le papa de Claire a quitté son travail de maquettiste pour un CEC (contrat emploi consolidé) dans un collège, cet emploi ayant le mérite d'être à tiers temps et de lui permettre d'assurer le maintien de Claire à la maison. Il la prépare donc le matin pour son départ à l'IME, et l'accueille le soir à 17h à son retour.

Quant à moi, j'assume la responsabilité d'une unité de travail à Montpellier : 2 fois 50 minutes de route par jour, 10h de travail, départ 7h15, retour 19h. Mais, oh, délice !, je gagne 1800 euros nets par mois. Dans une région où les salaires font sinistrés, un emploi pareil, on le garde !

Pourtant, cet emploi, je viens de le perdre. Je suis licenciée au 1<sup>er</sup> septembre.

Notre famille aurait certainement été mieux aidée si elle avait été défaillante, si nous avions baissé les bras.

Mais il est vrai que nous disposons de la culture, de la capacité à nous faire entendre et à vous écrire cette lettre. En attendant, je mets au défi vos responsables d'agences de subvenir aux besoins familiaux avec notre budget ! De quelle solidarité me parlez-vous ? Nous sommes fatigués et supportons très mal ce refus. Comme un rejet, comme une exclusion.

Dans l'attente du réexamen de notre demande, je vous prie de recevoir, mes salutations.

Lignan sur Orb, le 6 septembre 2002

## RESPIR



*La microstructure que nous découvrons en 1977 pour palier l'inadaptation des enfants psychotiques dans les loisirs, nous marqua par L'OSMOSE qui s'établissait entre l'enfant et l'environnement.*

*Nous constatons alors que plus le groupe était restreint, plus la relation à l'autre et au monde extérieur pénétrait les murs... Suppléant au vide que créaient nos silences, se dessinait dans les Agirs de l'autre une attitude d'Éveil et des agilités nouvelles.*

*Ces lieux d'accueil conquis restaient indéfinissables, rien n'était accroché au temps, ni*

*à l'espace, tout pouvait arriver, l'ordre du paradoxe régnait. Un certain style à être dans cette maison, et être autrement dans une autre, ne dépendait pas de Paul ou de Pierre, mais du rapport que le lieu offrait pour s'investir.*

*Les Agirs existentiels, différents mais vivants, indiquaient ce que le lieu ne devait pas être, mais attendaient ce que l'enfant désirait qu'il soit, et le temps, le vent ouvraient la porte... Il n'y avait donc là qu'à déduire des Agirs pour régler les pendules et s'approprier dans le temps hédoniste offert le répit dont l'usage signifié consomme les repères.*

*L'histoire débuta un jour où des personnes et des enfants sont entrés dans les lieux, les enfants y ont griffonné les surfaces, décortiqué toutes les essences et saisi les saveurs. Autour d'eux des gens qui ne se connaissaient ni d'Eve, ni d'Adam, ont envahi de paroles inspirées ces lieux, puis liant le temps, ils s'organisèrent.*

*L'Agora venait de naître, les enfants étaient initiés à ce vivre dans et rodés à cette chimie des mélanges. Il était alors temps que cela expire et recommence, l'équipe disséminée allait contaminer d'autres lieux, l'enfant joua alors un nouvel air (cela avait duré 12 jours).*

*Le lieu respira une nouvelle fois et retrouva un nouveau souffle.*

*L'évolution de l'enfant naissait de l'inattendu, il n'avait point à retenir encore un peu... ce qu'il feignait d'ignorer il pouvait enfin se le dire. L'évolution venue du dehors, il devait remanier son parcours..."*

## TRAVAIL ARIDE EN ZONES SECHES

Selim, d'origine Libanaise avait douze ans, il ne supportait pas de vivre dans la maison, nous devions à ses débuts l'héberger dans le parc sous tente. Il était dans la caricature autistique de l'enfant loup, raison sans doute pour laquelle j'ai vécu 7 ans en lieu de vie avec lui. A cette époque le lieu de vie était bien différent de celui de nos jours, nous étions au mieux cinq pour huit, et d'astreinte 24h/24 & 365j/365. Les enfants partaient en vacances vers d'autres lieux d'accueil par alternance. Le prix de journée était de 220F/ j, autant dire qu'en 1987 nous avons du suspendre cet accueil avec un déficit énorme.

Selim nous était confié par un juge pour enfant, et n'est jamais retourné durant cette période dans sa famille, vu son état j'avais les pires difficultés à l'envoyer en alternance. Son activité principale consistait à passer la serpillière sur la pelouse du parc et à coller la pièce humide sur son abdomen, il n'était pas propre et l'odeur de son urine n'avait rien à envier à celle des fauves en cage.

Ce rituel m'a toujours interpellé, au point de ne demander d'ou pouvait provenir ce conditionnement à préserver des zones humides. J'imaginais la guerre au Liban, les alertes, la descente aux abris, les journées interminables à attendre pour reprendre une vie normale, le bébé et des couches changées toujours tardivement.

Par ailleurs, ayant eu à diriger un certain nombre de colonies maternelles, j'ai très vite remarqué que chez le jeune enfant l'expression pour dire j'ai fait pipi n'est pas distincte de j'ai fait caca, l'expression est réduite à je suis mouillé. Il n'y aurait donc pas, avant la phase objectale, différence sur la matière mais une différence entre l'état humide et l'état sec.

Aride comme le désert, aride comme endurance...

Ces observations cliniques m'ont conduit à aborder le travail sur la propreté dans l'approche d'un conditionnement de l'enfant aux zones sèches, travail que j'estimais par ailleurs primordial pour trouver par la suite un placement à l'enfant.

Indépendamment du travail aride de faire passer à chaque rupture l'enfant aux toilettes ou sur le pot, ce qui n'est que la partie chrono-praxique du travail, il reste à habituer l'enfant à rester au sec.

Les couches quant à elles, publicité oblige, seraient aérées pour autant qu'elles restent imperméables. Rien n'est plus aéré et imperméable qu'un K-Way ; l'effet K-way tout le monde le connaît ce n'est pas la pluie qui vous mouille, c'est votre transpiration qui vous inonde.

La couche induit la perte du discernement, humide ou sec.

D'autre part nous observions chez l'adolescent que dès lors qu'il restait tardivement avec des couches, qu'il transposait ces couches à son lit, il était propre de jour et utilisait le soir son lit pour WC.

Nous avons depuis développé la méthode suivante :

- Usage d'aucune couche ni de jour, ni de nuit, sauf lors de voyage en train (toilettes des trains traumatiques) .
- Chronopraxis toute la journée, voir au cours de la nuit.
- Equipement de la literie Alèse couche plate + Drap housse + Drap de Tergal + duvets facilement lavables (ici la couche est dissimulée sous le drap housse, elle n'est pas en contact avec le corps).
- Suivant l'enfant laisser un pot de chambre à la tête du lit.

Au final, cela reste un travail aride de tout instant, que nous souhaitons voir se poursuivre au retour des séjours. R.D