



Légende accompagnant l'illustration.

# Murmures

EDITO:

## 25 ans d'Age

### 2000 ans de mépris

25 ans d'âge n'est pas celui d'un fameux spiritueux, c'est celui d'une association, non de mots. Comme d'autres ils se sont associés en groupe de fidèles démunis, sans le verbe, voués à la cause des êtres du silence, murés au fond des catacombes, lieu parmi d'autres lieux protecteurs des persécutions des gens du dessus.

En haut, l'économique grouille, le quatre flambe à quarante, alors que d'autres ne tiennent plus debout. L'indice, si dérisoire et luxueux soit-il, ne recueille pas la préoccupation des minorités; elles, elles sont enfouies. 2000 ans de profit, d'oubli, de mépris d'ignorance volontaire – ignorer pour gagner en temps en argent et donner en esclave au plus offrant, au plus riche, ce simple, ce singulier qui dérange et encombre la place publique.

2000 ans de messes salvatrices, réconfort de cour réservé aux initiés de la langue de bois, êtres du dessus – pour s'éviter d'avoir à dire, taire ce monde des profondeurs. Consensus sur les bilans, moratoire sur les besoins insatisfaits, réformes sine die...

2000 ans d'alchimie pour transmuter les mots des simples gens en maladie, et en devenir savant.

A peine aviez vous cru gagnée cette àpre bataille, reconnaissant enfin que cette différence n'était qu'un commun handicap, qu'aussitôt le savant revendique à nouveau de la maladie.

Mère d'enfant au comportement extrême, il vous y entraîne pour vous faire perdre vos limites, plainte ou joie, pleurs retenus ruissellent de vos joues non dans la différence source de joie merveilleuse et de dérision, mais dans la maladie, faute culpabilisante qui ride en habitude soumise votre vitalité et votre jeunesse.

2000 ans de maux pour ce moi archaïque, primitif et combattu, avec ceux qui l'accompagnent.

Sociétés des catacombes, ne faites pas de vos refuges une tombe. Prenez l'air...

René Demichelis

## INTEGRATION OU ADAPTATION EN SEJOURS DE VACANCES ?

Nous ne pouvions nous taire, aurions tenté de ce rejet, madame le Ministre reste sans voies, mais finissons cette affaire sordide de clonage. Août f elle fait à Mr. Jacques BARDES années 90-91..Quoi qu'il en soit ROT une réponse qui établit le lien la déferlante préfectorale nous est entre les affaires en cours dans tombé dessus cet été.. l'Indre et l'exclusion l'UNAHL jusqu'à confondre ces des regroupements.

Mais si les ranceurs locales et régionales sont omniprésentes dans le déroulement de cette caballe, c'est de bien plus haut que l'affaire fut lancé.

Madame la ministre de la jeunesse et des sports a des idées bien arrêtées sur l'enfance handicapée qui revendique le droit aux loisirs-il ne doit pas y avoir au sein de son Ministère d'autre forme d'accueil en séjours de vacances que l'accueil en centre de vacances traditionnels au milieu enfant non handicapés.

Ceci est du moins la première version qu'elle donne au travers de ces réponses parlementaire dès 1998 à l'UNAHL, fédération d'associations dont J'Is assume actuellement la présidence. L'UNAHL préconise depuis 1997 une réunion tri partie Ministère, Associations nationales des parents, fédérations nationales de Loisirs.

Soit une concertation entre 9 représentants, le médiateur de la république prend en ce sens un projet de réforme – Madame le Ministre G. BUFFET juge pour sa part que l'UNAHL ne doit pas prendre part à ce débat estimant que l'UNAHL n'est pas représentatif au niveau national.

Les députés et sénateurs s'inquiètent de ce rejet, madame le Ministre reste sans voies, mais finissons cette affaire sordide de clonage. Août f elle fait à Mr. Jacques BARDES années 90-91..Quoi qu'il en soit ROT une réponse qui établit le lien la déferlante préfectorale nous est entre les affaires en cours dans tombé dessus cet été.. l'Indre et l'exclusion l'UNAHL jusqu'à confondre ces des regroupements.

Pour les travailleurs sociaux, le milieu du handicap n'est pas un milieu sain, trop d'affaires d'argent dominant, rivalités et convoitises personnelles font perdre de vue l'intérêt pour lequel les institution ont lieu d'exister. Cf: Larsy –Chagneux

Pour mémoire, suivant la piste locale, l'indre est un département pauvre peu peuplé, depuis GEORGES Sand c'est à ce demander si un siècle s'est écoulé. Nous trouvons encore des gens qui vivent sur la terre battue, une absence casis totale de réseau de transport hormis les cars scolaires...etc.

Les administrations sont également dépourvu comme sont dépourvu les institutions locales, ainsi les postes, les places, les bons salaires sont rares, la région seconde en partie à ces carences. Au début des années 80 les CREAL perde le monopôle sur la gestion des établissements ce pour autant que les départements soient en mesure de s'organiser

À Orleans, les salariés du CREAI, ne vont faire, ni une ni deux, face à cette directive, il se fonde en association para-administrative et poursuit leur travail avec l'Indre, sans même changer de bureaux L'AIDAPHI sera donc une branche du CREAI, le président sera président des deux associations.

Lorsque l'UNAHL met en avant les problèmes des financements des loisirs handicapés en 82, cela hérisse les ministères, y compris Mme Edwice. AVICE, d'actions parlementaires en actions parlementaires IGAS et IGS se penchent en 87 sur ce dossier aux travers des activités de j'Interviendrais. Ils dégagent des orientations qui ne seront pas suivies, mais dès 89 le Ministère des affaires sociales veut mettre un terme à ce dossier et propose une tentative au travers du médico-social pour J'Is.

Alors que nous avions envisager la solution de nous rattaché au Département du CHER (à la sortie du village), là où se trouvait un centre rattaché à l'intersecteur de Paris, Mr Bauduret \* casse toute ouverture et impose à l'INDRE de nous inscrire en CROSS.

Après l'été 90 c'est la collusion avec le CREAI les financements sont bloqués, nous découvrons alors que l'AIDAPHI n'est pas seulement gestionnaire d'établissement, mais également caisse pivot de la sécurité sociale. Les CREAI par ailleurs financés par les élus locaux ne peuvent nous soutenir d'autant que nous amenons des colons dont il n'ont que faire.

A la fois juge est partie, association gestionnaire et caisse d'état sous couvert associatif, la marmite est pleine, mais la soupe n'est pas pour nous. Il n'est donc pas surprenant de voir en 91 l'AIDAPHI prendre à J'Is sont agrément médico-social et créer CALME séance tenante après avoir doublé le prix de journée. Où va l'argent ?

Le prix à l'époque payé par les familles était de 160 Frs/jours, l'agrément médico-social venait en déduction (Type FAI) pour 300 Frs/jours. Aujourd'hui les familles inscrites à CALME ont des tarifs alignés sur ceux de J'Is – c'est la part UFCV, il assume les séjours, mais chaque enfant fait l'objet par ailleurs d'une convention médico-sociale, CALME (AIDAPHI) finance les médico-sociaux qui travaillent par ailleurs pour les établissements de l'INDRE.

Que se passe-t-il cet été dans l'INDRE ?

27 mai - une commission de sécurité vient contrôler les centres et demande une dizaine de contrôles et d'attestations, ce qui est fait.

18 Juin - nous sont opposés en sus des normes anti-feu sur les portes des chambres.

26 Juin - s'ouvre le stage animateur, il ne sera pas validé, ce qui ne nous étonne pas, puisque depuis 12 ans, il y a toujours un prétexte de dernière minute.

22 Juillet - un protocole d'accord est signé entre la DDJS,

la sous-préfecture et nous sur les capacités d'accueil, la DDJS préconise l'hébergement sous tentes.

25 juillet - les solutions d'ignifugation pour les portes sont rejetées, la totalité des portes sont à changés.

C'est l'impasse absence totale de matière première, de plus ce sont les congés d'Août.

30 Juillet - le Maire se rend à la sous-préfecture, il n'y a pas de danger imminent, les séjours suivront leur cours comme les travaux.

12 Août - descente de toutes les administrations locales et régionales à la demande du préfet.

18 Août - injonction sous huitaine de changer les portes.

28 Août - pouce ! nous renvoyons les enfants à leurs domiciles... Nous savons que l'affaire est manager par Mme BUFFET.

Le mois suivant arrêté de fermeture.

En conclusions, en 91 lors du retrait de l'agrément médico-social, l'agrément J&S n'est pas remis en cause, ce qui n'est plus le cas à ce jour. Actuellement les normes sont acquises et l'arrêté de fermeture perdure... L'action est une nouvelle fois portée en justice.

\* Enarque, sera rendu célèbre pour avoir gaspillé 10 Millions de F sur les 50 MF du budget S.Weill réservé

### LES NORMES de Mme le Ministre

vers aux centres d'accueil pour autistes, crée un point source sur le handicap à Paris.

La situation profite au département, qui depuis longtemps cherche un levier à ses actions parasitaires. CALME est au Calme si J'Is est fermé. Mme le Ministre ignore visiblement tout de cette histoire, comme elle semble ignoré que l'UNAHL n'est pas J'Is et que le débat intégrationniste est attaqué à ce jour par les associations de l'UNAHL et d'autres (Journée FAPEH 30 nov à Paris).

Cependant nous devons faire observer à Mme le Ministre, que nos couloirs dans nos centres de l'INDRE se sont transformés en couloir de funérarium, que ces portes devenues étanches au bruit munis de ferme porte font l'objet de plus de danger que n'apporte de sécurité, que nous avons du munir les fenêtres de verrou et devons fermer les portes à clés une fois les enfants sortis – dure façon de faire dans ces conditions un accueil familial.

A quoi servent ses portes ?

En cas d'incendie faire en sorte que l'enfant puisse rôti dans sa chambre sans contaminer les autres chambres. C'était un centre d'accueil de quatre enfants dont les chambres sont des fours crématoires.

## La Fenêtre battante

RD 1990

En temps que Mouvement, la désinstitution doit prendre à son actif le temps, variable indispensable à une dynamique psychique et mortellement arrêtée par l'institutionnel. L'enfant a tout intérêt à savoir où il va.... Comment va-t-il, peu lui importe !... Comment il irait reste alors de l'imaginaire à consommer...



Légende accompagnant l'illus-

Ce que l'enfant rencontre dans ces ailleurs peut être pour lui une manière de vivre avec, sa folie incluse; mais point à la ligne.....sa vie échoue en ce lieu s'il y demeure. Ainsi le concept de désinstitution, ne peut s'arrêter à un choix d'espace même si ce dernier à tout lieu de tendre à être le meilleur....

L'Alternance aura pour principale fonction, d'être un ailleurs repérable comme une porte de sortie, institutionnalisée du fait même qu'elle existe en répétition. Sera-t-elle une brèche, une fuite, un temps trans-itionnel, une rupture ou un centre de crise ? La version est dépendante de chacun et reste à investir, voire est indicible; mais elle est présente, elle induit la liberté, à vivre sa vie.

Le lieu d'accueil d'alternance est un troisième terme qui s'ajoute à un chaînon usité: hôpital de jour/famille, institution d'enfermement / famille absente potentiellement réintégré dans la vie de l'enfant. Le Loisir ne sera qu'un alibi et indiquera le sens commun assigné à ce travail, mais ce temps s'il est vacant et loin d'être un temps vide, il est au début de la création culturelle de faire avec les autres une expérience de partage.

L'intégration n'est pas une machine dont les pouvoirs publics se doteraient, comme l'on se dote d'un scanner, mais une machinerie, faite au quotidien de trucs et de machines, 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.



Légende accompagnant l'illustration.

## RESPIR

*La microstructure que nous découvrons en 1977 pour pallier à 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 signifie consomme les repères.*

*L'histoire débuta un jour où des personnes et des enfants sont entrées 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..."*

*Le Lieu d'Accueil RD/1988*

## VIVRE AVEC LE HANDICAP SANS USER DE CAMISOLES

Quelque soit la façon d'user de la force, épargneront jamais des l'idiote n'est pas celui que l'on croit. La cris de la souffrance que nous ne pouvons plus entendre.

*Dans un état de droit, le droit va parfois à l'encontre des devoirs. A son paroxysme, les parapluies s'ouvrent et la question de fond disparaît faute de pouvoir la légitimer, c'est alors le retour à la morale et aux normes de l'enfermement avec l'émergence des professionnels.*

Les valeurs que J'ls défend sont aux antipodes de ce que l'administration veut lui imposer.

Là où nous voulons des centres banalisés de petites capacités de moins de 10 enfants, l'administrations en voit trente pour satisfaire au texte.

Nous parlons culture, jeux, éveil on nous parle de malades, de dossier psychiatrique, d'infirmerie...etc

Ces normes ne sont pas les normes de la vie

courante; il en faut certes, mais faut-il savoir ce que l'on appréhende. Bref après vingt cinq ans de pratiques avec des enfants autistes nous devons nous réduire à parler de technologie, dire:

Soucieux des normes en court, nous nous sommes rendu à batimat, sur le milliers d'exposant internationaux nous avons cherché des portes anti-feu, nous n'avons trouvé que trois constructeurs, comment au mois d'août aurions nous fait pour nous procurer cette matière première et poser nos portes au milieu des enfants.

Mme le Ministre, vous vous trompez de débat, écouté cet animatrice, écouter cette famille, lisez ce bulletin et observer que le sourire d'un enfant est plus précieux que vos normes, elles, ne vous

Entre le fort et le faible, le riche est le pauvre c'est la liberté qui opprime et la loi qui libère

*Partant du temporaire, le loisir sera ce fichier perdu, hors du quotidien, d'un usage aléatoire que l'on retrouve et auquel on revient, il génère la dispense et ne passera jamais le rang*

*des choses indispensables.*

*Dans cette marge s'entrechoquent des concepts, des normes, des voies d'accès et d'exclusions où il faut trouver le passage.*



Les jeux collectifs existent aussi entre autistes

*Parvenir à tenir deux discours contradictoires avec un semblant de cohérence, me permettra peut-être de vaincre la méconnaissance et le mépris, à son sujet. LACORDAIRE nous dit qu'entre " le fort et le faible, le riche est le pauvre c'est la liberté qui opprime et la loi qui libère." Reste à savoir, à qui profite la Loi, si elle ne dérive pas sans cesse vers d'autres profits, vers d'autres enfermement. ~ Rd 1990*

Madame Le Ministre,

Les textes parus en 1995 et 1996 relatifs à la prise en charge de l'autisme nous avaient redonnés espoir et confiance pour nos enfants atteints de ce syndrome.

Le plan quinquennal instauré par la circulaire inter ministérielle 95-12 du 27 avril 1995, accompagnant la loi n°96 1076 du 11 décembre 1995, a certes permis la création de 1171 places d'accueil nouvelles entre décembre 1995 et mai 1996 ; mais compte tenu des énormes retards accumulés, cet effort est bien loin d'être à la hauteur des besoins recensés.

Trop nombreux sont nos enfants qui, après de longues années passées en externat ou en hôpital-jour, à l'âge de l'adolescence (périodes où les troubles comportementaux sont souvent en pleine recrudescence) qu'aucune prise en charge adaptée ne soit possible faute de places et de structures. Il en est de même pour ceux qui arrivent à l'âge adulte et qui sont remis à leur famille sans aucun suivi proposé par manque de moyen.

Dans notre région, comme partout en France, nous sommes confrontés à cette pénurie de place, et, dans ce contexte dramatique, nous venons d'apprendre le refus de financement du projet d'une structure pour enfants et adolescents à l'initiative de l'Association Sésame d'Autisme de Franche-Comté sur lequel nous fondions tant d'espoir. Pourtant, ce dossier avait déjà reçu en septembre 95 puis en janvier 96 un avis favorable en CROSS.

Devons-nous à notre tour nous orienter vers la Belgique où sont déjà placés 4000 autistes de France ; mais comment assumer affectivement et matériellement un tel éloignement ? La France est-elle cliniquement et socialement si faible et si démunie qu'il faille chercher à l'étranger et en ce moment en Belgique des solutions que nous sommes en droit d'attendre de notre pays ?

À l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle, alors que nous parlons tant des droits de l'homme, du droit à la santé pour tous, du nécessaire respect de la dignité humaine, comment nous, parents, pouvons-nous tolérer que nos enfants grandissants soient exclus du système de soins, d'intégration et d'insertion et se retrouvent exclus parmi les exclus que sont déjà les handicapés ? ne viendront pas de ceux qui, précisément, sont dans l'impossibilité de le faire puisque leur problème principal est leur incapacité à communiquer.

Face à la lourdeur d'une telle pathologie, à la souffrance vécue au quotidien par nos enfants, aux conséquences gravissimes qui se répercutent sur la famille entière (cf les drames comme celui de Sophie Préfaut dont la presse a abondamment parlé), le manque de réponse apporté par les pouvoirs publics caractérise une situation de non-assistance à personne en danger, et nous demandons d'en prendre acte.

Veillez agréer, Madame Le Ministre, l'expression de nos sentiments distingués.

## Vivre au quotidien



Légende accompagnant l'illustration.