



Edito

Christine MEIGNIEN,

Présidente de la Fédération

Une nouvelle année c'est toujours beaucoup d'espoir.

Une nouvelle année **c'est le moment de faire un bilan de l'activité de l'année passée et de formuler des vœux** pour l'année nouvelle.

Comme nous tous parents d'adultes avec TSA, dont les troubles sont très handicapants pour le quotidien de notre enfant, j'ai toujours un regard sur les réalités du temps présent et un vers demain. Si je crois en l'action, des actions fortes, concrètes, et nous en avons, je ne peux m'empêcher d'avoir une certaine appréhension pour l'avenir. Les militants des associations de parents que nous sommes peuvent difficilement dissocier leur propre vie de leur combat, ni mettre de côté la réalité de leur enfant face aux discours politiques.

Qu'est-ce que l'année 2018 a apporté à toutes ces personnes dites « vulnérables » parce que très dépendantes, avec des besoins d'accompagnement sur tous les temps de la journée, et de la nuit ?

A vrai dire rien ou pas grand-chose malgré quelques annonces.

Les médias nous parlent souvent de l'autisme comme d'une particularité, une originalité de fonctionnement, avec parfois même des traits de génies. Surtout ils nous montrent des personnes qui sont en capacité de parler de leur autisme.

Il y a quelques années, ces témoignages nous aidaient à comprendre le fonctionnement de tous ceux qui n'avaient pas la parole. Moi-même j'y ai trouvé des précieuses réponses aux

comportements de ma fille. Maintenant ces personnes sont souvent des porte-paroles de leur propre réussite comme panacée. Ce qui est pour eux une incontestable victoire personnelle ne doit pas faire oublier ce qu'est la réalité de la diversité de personnes vivant avec des TSA, de ceux autonomes au plus dépendants. Il y a là parfois un tragique effet culpabilisant. Ces mises en avant placent les familles de ceux moins performants, résidents d'institution ou sans solution, sans parole et sans moyen de communication, dans la situation soit de trop espérer, soit de croire qu'elles en sont responsables.

Il y a également un autre effet tout aussi pernicieux : cela donne le sentiment aux autorités et à l'opinion publique qu'il n'est pas nécessaire de pérenniser et de créer des structures ou des services adaptés aux personnes autistes.

Comme si c'était simple. Il est évident que les nouvelles méthodes, les connaissances récentes sur l'autisme et ses particularités (sensorielles, motrices, fonctionnelles), ont amélioré grandement l'accompagnement. Fort heureusement les générations d'aujourd'hui vont pouvoir bénéficier d'outils leur permettant de toutes façons d'être moins impactés, moins handicapés que leurs aînés. On voit très nettement cette progression au fil des années au sein même de nos structures. Mais il existe une part de ces personnes qui malgré tout n'arrivent pas à ce niveau d'autonomie, de parole et de vie.

Le zéro trouble, le tout le monde autonome, c'est une utopie jamais atteinte, du moins dans l'état actuel des connaissances.

Ce sont des constats faits dans tous les pays, même les plus en avance dans le domaine de l'accompagnement comme l'Angleterre ou le Canada. Il y a et il y aura toujours besoin d'une approche spécifique et des besoins d'accompagnement en continu pour un grand nombre d'entre eux.

Alors si nous souhaitons une société bienveillante et inclusive, il ne faudrait pas que cela soit au détriment des plus faibles, de ceux qui sont aujourd'hui dans l'attente d'une place que leur ferait cette société, une place où qu'elle soit mais qui réponde à leurs besoins spécifiques, une place qui ne nie pas leur impossibilité de s'auto-déterminer sans aide et sans soutien en continu.

Rien ne se fera sans moyens, financiers ou humains, faits de professionnels formés.

Aussi mes vœux pour 2019, **une société pour tous** qui doit accepter les besoins spécifiques des personnes avec autisme quel que soit leur situation, capacité et inspiration. Ce ne sera qu'à ce prix qu'on évitera que notre société n'exclut celles et ceux qui sont les plus fragiles.