



Christine MEIGNIEN,

Présidente de la Fédération

À cette époque de l'année, c'est souvent le moment de faire un point sur la rentrée scolaire. La Fédération a choisi pour le faire de s'associer à la mobilisation citoyenne **#jaipasecole** afin de recueillir la parole des familles sur la situation de leur enfant. Mais la rentrée c'est aussi la sortie en octobre du film « **Hors Normes** » d'Olivier Nakache et Éric Toledano. C'est un film courageux qui met en évidence des situations malheureusement trop souvent oubliées. Comme celles par qui le combat pour l'autisme a commencé, qui ont fait que nos associations existent, qui ont fait de cette cause une locomotive citée en exemple et copiée dans diverses politiques publiques.

Il est loin de l'image d'Épinal du « bon » autiste que beaucoup de médias proposent, cantonnant les personnes autistes dans des rôles de génies, héros de film ou de série. L'élargissement du spectre de l'autisme est tel que beaucoup cherchent aujourd'hui des qualificatifs pour catégoriser les personnes avec des TSA. Ils deviennent de *haut* ou de *bas* niveau, *lourd*, *sévère* ou *complexe* rendant difficile la perception de l'autisme par le grand public. De plus en plus de personnes, revendiquant parfois pour elles-mêmes le statut d'autiste, viennent expliquer ce qu'est un « vrai autiste », mettant de côté celles et ceux dont les capacités sont moindres et qui n'ont pas accès à cette aristocratie du « bon autiste » forcément génial.

Mais posons-nous une question : et si l'exception n'était pas celle de cet autisme médiatisé, mis en avant comme une chance, mais celle moins « glamour » de ces personnes rejetées de partout,

Une rentrée « Hors Normes »

qu'aucune méthode n'a suffi à « guérir » ou « sortir » de l'autisme ? On parle d'autisme de Kanner pour décrire les plus vulnérables. Kanner fut le premier à donner la définition clinique de l'autisme à partir d'un groupe d'enfants présentant un certain nombre de points communs dans leur comportement, qu'il s'agisse d'intérêts restreints, d'actions répétitives ou stéréotypées, de résistance aux changements, d'absence ou d'altération de langage et d'interaction sociale.

À Sésame Autisme, ce sont principalement ces enfants qui ont motivé les familles concernées, à militer, depuis le début, pour la reconnaissance de l'autisme (loi Chossy 1996), pour la prise en compte de leurs besoins spécifiques afin qu'ils accèdent à une vie digne et épanouissante quel que soit l'impact de leur handicap. C'est pour eux que les parents associatifs ont lutté et obtenu les premières politiques publiques. Pour autant, force est de constater que ce sont eux, encore aujourd'hui les oubliés de ces politiques qui ne mettent pas les moyens nécessaires à la hauteur de leur besoin, avec un accompagnement 24h/24 et au moins 1 professionnel pour 1 personne autiste afin d'assurer les pratiques recommandées dans une complète efficacité et sécurité.

C'est parce que des parents vivaient (et vivent) les situations mises en image dans ce film, parce qu'ils connaissent l'exclusion de leur enfant de toute institution et accompagnement, que ce combat est né et se poursuit. C'est grâce à ces familles, aux associations qui sont sur le terrain que l'autisme est reconnu aujourd'hui et que des avancées ont été réalisées. Le bout du chemin est encore

loin tant que des milliers d'enfants, d'adolescents et d'adultes ne trouveront pas de réponse, finiront internés ou exilés.

Le film « Hors Norme » parle d'eux comme jamais, sans filtre, sans mentir sur leur réalité. Ce film parle des associations qui font comme elles peuvent pour les accompagner au mieux, du travail des professionnels qui deviennent de vrais militants mettant toute leur énergie auprès de ces personnes, de l'incompréhension des autorités face à ces oubliés. Aller voir ce film, faire que le plus grand nombre de personnes aillent le voir, est peut-être le moyen de mettre en lumière toutes ces personnes autistes, enfants ou adultes, pour qui on n'a pas encore les solutions, mais à qui nous devons au minimum la part d'humanité qu'ils méritent.

Merci aux réalisateurs, qui après leur succès énorme de « Intouchables » ont eu l'audace de réaliser ce film, pas forcément simple, mais courageux, dans lequel jouent de vraies personnes autistes ainsi que leurs éducateurs. Merci à Vincent CASSEL et Reda KATEB de servir avec force et talent cette histoire « hors normes ».

La Fédération quant à elle fera son devoir en faisant une projection ouverte à tous dans une salle parisienne afin que les familles, les professionnels, nos partenaires et nos amis partagent cette œuvre empreinte de réalité. Dans l'espoir que les pouvoirs publics prennent enfin la mesure de l'enjeu de l'autisme dans toutes ses dimensions et surtout se mettent au service de celles et ceux qui en ont le plus besoin.