



## Christine MEIGNIEN,

Présidente de la Fédération

**N**ous pourrions être inquiets face à l'annonce des prochaines réformes. Il n'y pas que la réforme des retraites qui soit dans les objectifs gouvernementaux. Il y a également des réformes qui touchent un certain nombre de dispositifs existants ou à venir et qui vont impacter directement la vie des personnes en situation de handicap en général et celle des personnes autistes, principalement celles qui ont des besoins d'accompagnement important.

Dans les réformes à venir, je n'en citerai symboliquement que deux, importantes, aux conséquences cruciales pour la qualité de vie des personnes TSA et leur famille

- Le RUA (revenu universel d'activité) dont l'ambition affichée est de ne faire qu'un avec les différentes allocations comme le RSA (revenu de solidarité active) mais également l'AAH (Allocation Adulte Handicapé).

Nous faisons partie des associations qui nous élevons contre cet amalgame. Comment peut-on comparer une situation permanente et une situation ponctuelle ? Comment réduire la vie des personnes en situation de handicap à des situations sociales ? comment peut-on comparer un droit (loi 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap) et une aide sociale ?

- La réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux (ESMS), connue sous le nom de SERAPHIN PH. Là encore les inquiétudes sont immenses. On nous parle de supprimer dans ce dispositif la prestation de compensation du handicap (PCH), de tarifier à l'acte, de répartir les financements entre établissement

# Qu'est-ce qu'on peut espérer en 2020 ?

et personne concernée. Comment ne pas avoir de craintes alors que chacun peut voir les conséquences graves du système de la tarification à l'acte dans le monde hospitalier ou dans les maisons de retraite : manque de moyens, maltraitance des usagers, baisse de la qualité des soins, usure des professionnels.

Ce à quoi il faut s'attendre, c'est l'évolution des ESMS à marche forcée, sans concertation, remplaçant, d'ici un an, 50% des lits par des services. Les familles ne comprennent pas à l'heure où le manque d'offre est dramatique, les listes d'attente abyssales, qu'on pense diminuer encore l'offre de places. Là où elles souhaiteraient avoir enfin l'esprit confiant et serein dans l'avenir, avec une situation pérenne pour leur enfant devenu adulte, sans avoir l'angoisse permanente du « quand je ne serai plus là où sera-t-il (ou elle) ? qui s'en occupera ? »

Cette angoisse légitime des familles, dont les personnes sont les plus vulnérables, doit être une priorité. La qualité de vie des familles va de pair avec celle de leur enfant. Les familles savent qu'elles ne sont pas éternelles et qu'il faut assurer au mieux les besoins de leur enfant de façon pérenne. C'est pourquoi des associations comme la nôtre se sont créées, dans le but de répondre également aux attentes et besoins des familles trop souvent oubliées.

Nous aurons sans doute l'occasion dans les prochains numéros d'expliquer les détails de toutes ces réformes et de vous faire part de nos craintes.

Pour autant, nous pouvons également avoir de quoi espérer. Le film « Hors Normes » a marqué les esprits en cette

fin d'année 2019. Il a mis en avant des personnes dont la particularité, l'autisme, handicap. Et force est de constater qu'il y a bien eu un avant et un après ce film même auprès de nos décideurs.

Loin des images d'Epinal de ces dernières années de l'autisme comme une chance, une particularité fonctionnelle positive voire géniale, il existe des personnes, enfants, adultes qui souffrent d'un handicap complexe. Nous le disons depuis longtemps, l'autisme peut être, plus que pour tout autre, un syndrome dont l'intensité et la manifestation des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont d'une grande variabilité d'un individu à l'autre, rendant impossible les comparaisons. Chaque personne est unique.

Cette réalité mise en image a permis de faire évoluer l'approche même des politiques publiques en matière d'autisme. C'est du moins un espoir entrevu en cette fin d'année, concrétisé à travers des paroles données par Mme CLUZEL, secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées, désireuse de prendre en compte les besoins de ces personnes. Ces bonnes intentions devraient prendre forme en 2020. Ceci constitue un réel espoir pour des milliers de personnes qui attendent depuis des années une issue positive à leur situation.

Aussi, je vous souhaite, je nous souhaite, à toutes et à tous, une très belle année 2020, pleine d'espoirs, de vœux réalisés, de projets concrétisés, d'avenir assuré, de qualité de vie, de joie de vivre pleinement sa vie quelle que soit sa particularité.

Bonne Année 2020