

Texte de Daniel Moens, Président APEPA asbl 1990, « panel des anciens »

Il me revient l'honneur de démarrer cette journée.

J'ai été le premier président de l'APEPA aux alentours de 1990, donc lors de sa gestation et d'ailleurs de celle du SUSa.

Gestation car avant existait l'APEP Association de Parents d'Enfants Psychotiques. On ne parlait pas d'autisme !

Le film Rain Man à certainement contribué à la mise en lumière de ce changement de perspective.

J'ai été, essentiellement avec Jean-Charles Salmon qui - Ambassadeur honoraire - avait connaissance de ce qui se disait en Europe , acteur de ce changement.

Ici, en Belgique Francophone à l'instar du grand voisin français, nous étions embourbés dans la mouvance Bettelheim et donc on parlait d'enfants psychotiques.

Et donc, même si j'ai été acteur dans le changement de vision et le remplacement du terme psychotique par celui de personne autiste, c'est à mes prédécesseurs que je veux rendre hommage : le président s'appelait Mommens et il y avait madame Jean et madame Tansek et ils tenaient une permanence le jeudi de 14 à 16h. A l'époque, mon fils avait 7 ou 8 ans et était manifestement lourdement handicapé avec des troubles bizarres et c'est un petit entrefilet du Ligueur qui m'a interpellé en parlant de ce genre de comportement d'isolement et il m'a fallu quelques mois avant de pouvoir contacter l'APEP un jeudi entre 14 et 16 heures.

Pouvez-vous imaginer le désarroi d'avoir un enfant différent mais en plus de subir la culpabilité puisqu'on vous en tenait responsable !

Je n'ai pas inauguré le SUSa car j'avais un autre projet qui se serait apparenté au service "thuisbegeleiding - aide à domicile" de nos compatriotes flamands qui n'avaient pas subi l'influence des psychanalystes.

TEACCH était un système d'accompagnement total en Caroline du Nord et c'est ce que je voulais initier ici.

Le hasard en a décidé autrement et puis mon fils, qui n'est plus de ce monde, n'était finalement pas autiste et a perdu ses comportements bizarres. Il restait lourdement handicapé mais comme un ange ouvert et heureux, qui m'a beaucoup apporté.

Je ne serais donc pas là si ce même hasard n'avait pas mis sur ma route, il y a quelques mois et donc 35 ans plus tard, une petite fille de 9 ans diagnostiquée autiste en Espagne.

C'est madame Suls qui m'a donné les meilleures pistes et c'est pour la remercier que je suis venu évoquer le passé. J'en profiterai pour entendre ce qui s'est mis en place depuis la création du SUSA car pour l'instant c'est moi qui, bénévolement, assure l'aide à domicile de Corina.